



LA QUALITAT DE VIDA FAMILIAR DELS INFANTS AMB BRONQUIOLITIS AGUDA

PROJECTE DE RECERCA



Elisabeth Buxasas Vilà

Treball de Fi de Grau

4rt curs Grau en Infermeria. Universitat de Girona

Curs acadèmic 2017-2018

Tutora: Carolina Rascón Hernán

AGRAÏMENTS

M'agradaria donar les gràcies a totes aquelles persones que m'han ajudat a fer possible la realització del treball de fi de grau, ja que sense elles no hagués estat possible.

En primer lloc, agrair a la professora Carolina Rascón Hernán, la tutora d'aquest treball, per respondre a tots els meus dubtes i pel constant suport, dedicació, i disponibilitat que m'ha proporcionat durant tota la trajectòria del treball. M'ha motivat i animat en els moments més difícils i gratifico per la seva exigència, per la seva ajuda i per la confiança rebuda durant tot el procés d'elecció i elaboració d'aquest treball.

En segon lloc, vull donar les gràcies a l'equip de la biblioteca per oferir-me la seva ajuda a resoldre totes les qüestions bibliogràfiques que m'han anat sorgint durant la recerca d'informació i poder-les instaurar en el present treball.

També, vull agrair el gran suport dels meus amics i companys de la Universitat que m'han acompanyat en aquesta etapa final de la meva carrera. Sobretot donar les gràcies a les meves companyes de pis per la seva paciència i per treure'm un somriure quan em trobava en moments de tensió, aconseguint un ambient de calma i tranquil·litat.

Finalment a la meva família, en especial als meus pares i el meu germà que sempre han estat el meu costat, pel seu suport incondicional i sobretot que mai han deixat de creure en mi. També a la Noelia, la meva cosina que sempre he comptat amb ella per qualsevol dubte o aclariment en relació aspectes de gramàtica que m'han ajudat en la realització del treball.

Moltíssimes gràcies.

ÍNDEX

AGRAÏMENTS	2
ABREVIATURES	5
RESUM.....	6
ABSTRAC.....	7
INTRODUCCIÓ	8
MARC TEÒRIC.....	10
1.1 BRONQUIOLITIS AGUDA.....	10
1.1.1 Fisiopatologia	10
1.1.2 Etiologia	11
1.1.3 Manifestacions clíniques.....	12
1.1.4 Els factors de risc associats a la bronquiolitis	14
1.1.5 Prevenció	15
1.1.6 Tractament.....	16
1.1.7 Epidemiologia i Prevalença de la bronquiolitis.....	18
1.2 QUALITAT DE VIDA DELS INFANTS I LES SEVES FAMÍLIES	19
1.2.1 Qualitat de vida dels nadons amb bronquiolitis	20
1.2.2 Experiència i vivència dels pares dels nadons amb bronquiolitis	21
1.3 ATENCIÓ I CURES D'INFERMERIA	22
1.3.1 Cures d'infermeria en el procés agut de la patologia	22
1.3.2 Educació a la família o cuidadors sobre les cures i prevenció de la bronquiolitis.....	24
JUSTIFICACIÓ DEL TREBALL	26
BIBLIOGRAFIA.....	27
METODOLOGIA	32
1.1 OBJECTIUS	32
1.1.1 Objectiu principal.....	32
1.1.2 Objectius secundaris	32
1.2 MATERIAL I MÈTODES	32
1.2.1 Tipus de disseny i estudi	32
1.2.2 Àmbit de l'estudi	33

1.2.3	Població de l'estudi i mostra.....	33
1.2.4	Criteris d'inclusió i exclusió.....	34
1.2.5	Variables de l'estudi.....	35
1.2.6	Instrument de recollida de dades.....	40
1.2.7	Procediment.....	41
1.2.8	Anàlisi de dades.....	43
1.2.9	Aspectes ètics i legals.....	43
1.2.10	Limitacions de l'estudi	44
	CRONOGRAMA.....	45
	PRESSUPOST ECONÒMIC	47
	ANNEXOS.....	48
	ANNEX 1.....	48
	ANNEX 2.....	49
	ANNEX 3.....	50
	ANNEX 4.....	56
	ANNEX 5.....	57
	ANNEX 6.....	58
	ANNEX 7.....	60
	ANNEX 8.....	62
	ANNEX 9.....	64

ABREVIATURES

BA:	Bronquitis aguda
MPOC:	Malaltia pulmonar obstructiva crònica
VRS:	Virus respiratori sincitial
RV:	Rinovirus
UCIP:	Unitat de cures intensives pediàtriques
TAS:	Tensió arterial sistòlica
FR:	Freqüència respiratòria
FC:	Freqüència cardíaca
SatO₂:	Saturació d'oxigen
PaCO₂:	Pressió parcial de diòxid de carboni
PaO₂:	Pressió parcial d'oxigen
GPC:	Guia de pràctica clínica
AAP:	American Academy of Pediatrics
SSH 3%:	Solució salina hipertònica al 3%
CPAP:	Ventilació espontània amb pressió positiva contínua
AC:	Ventilació assistida controlada
QVRS:	Qualitat de vida relacionada amb la salut
UNAF:	Ulleres nasals d'alt flux

RESUM

Les malalties respiratòries afecten centenars de milions de persones d'arreu del món, sent la bronquiolitis aguda una de les infeccions de les vies respiratòries baixes més comunes en l'època d'hivern i més freqüent en la població pediàtrica. Aquesta malaltia sol provocar una major demanda assistencial sanitària en el primer any de vida, on la incidència es centra en els nadons de 3 i 6 mesos de vida. No només afecta l'infant, sinó que també té un impacte important en les famílies i en l'àmbit sanitari. Aquests nadons necessiten diverses cures generals durant el procés de la malaltia i per tal d'evitar la gravetat d'aquesta i millorar l'estat de salut d'aquests infants és important el paper d'infermeria. Per aquest motiu, és de gran ajuda saber la qualitat de vida familiar d'aquests infants per identificar quina informació disposen els pares sobre aquestes cures per tal d'augmentar el benestar d'aquests nadons.

L'objectiu principal d'aquest estudi és conèixer la qualitat de vida familiar dels infants amb bronquiolitis aguda d'edats entre 0 a 2 anys que es troben hospitalitzats en un centre de Salut de la regió sanitària de Girona.

Es tractarà d'un estudi, descriptiu, observacional, transversal i de metodologia quantitativa, que es durà a terme durant l'època d'hivern entre els mesos de setembre de 2018 a febrer de 2019. El tipus de mostreig serà no probabilístic de conveniència. La població d'estudi seran totes aquelles famílies que tinguin infants amb bronquiolitis aguda d'edats entre 0 a 2 anys que es troben hospitalitzats en un centre de salut de la regió sanitària de Girona. L'instrument per la recollida de dades, serà un qüestionari autoadministrat, d'elaboració pròpia i dissenyat per ser contestat pels progenitors o els tutors legals dels infants que participin en l'estudi.

S'utilitzaran els estadístics adients per l'anàlisi en funció a la categoria de les variables de les dades quantitatives i qualitatives obtingudes del qüestionari. L'anàlisi estadística de totes les dades obtingudes es realitzarà mitjançant el programa informàtic Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

Paraules clau: Bronquiolitis aguda, infant, qualitat de vida, família, cures d'infermeria.

ABSTRAC

Respiratory diseases affect to hundreds of millions of people around the world, being the acute bronchiolitis one of the most common infections of the lower respiratory tract during the winter period and most frequent in the pediatric population.

This illness often causes a higher healthcare demand in the first year of life, where the incidence is focused on breastfeeding of 3 and 6 months of life. This not only affects the infant, but also has an important impact in the families and in the health field. These infants need several general cares during the illness process and in order to avoid the seriousness of this and improve the health status of these children, the role of nursing is important. For this reason, it is very helpful to know the quality of family life of these children to identify which information have the parents on these cares in order to increase the welfare of this infant.

The main objective of this study is to know the family quality life of infants with acute bronchiolitis between 0 to 2 years old, who are hospitalized at a health center in the healthcare region of Girona.

This will be a descriptive, observational, transversal and quantitative methodology study, which will be held during the winter period in the months of September 2018 to February 2019. The type of sampling will be convenience not probabilistic. The study population will be all those families that have infants with acute bronchiolitis between 0 to 2 years old, who are hospitalized at a health center in the healthcare region of Girona. The instrument for collecting data will be a self-administered questionnaire, of own elaboration and designed to be answered by the parents or the legal guardians of the children who participate in the study.

The appropriate statistical analysis will be used according to the category of the data variables quantitative or qualitative which we will have obtained in the questionnaires. The statistical analysis of all the data obtained will be made through the computer program Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

Key words: Acute bronchiolitis, infant, quality of life, family, nursing care.

INTRODUCCIÓ

Les malalties respiratòries afecten centenars de milions de persones d'arreu del món. Solen provocar alteracions de tot el tracte respiratori, des de les vies respiratòries altes (tràquea, bronquis) fins a les vies respiratòries baixes (bronquíols i alvèols). Tanmateix, poden produir des d'infeccions respiratòries agudes com la bronquiolitis, bronquitis i pneumònia fins a malalties respiratòries cròniques com asma y malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC) (1).

Les infeccions respiratòries agudes, segons l'European Lung, són una de les principals causes de malaltia i mortalitat en nens, sent la bronquiolitis aguda la infecció del tracte respiratori la que provoca una major demanda assistencial sanitària en el primer any de vida (2). No obstant, la morbiditat i mortalitat en nens menors de 5 anys també és creixent durant l'època d'hivern.

Diversos estudis epidemiològics coincideixen que la demanda assistencial d'aquestes infeccions respiratòries agudes incrementa durant els mesos d'hivern (3).

La bronquiolitis aguda (BA) és la malaltia respiratòria que produeix la inflamació de les vies respiratòries baixes, anomenades bronquíols (2,4). La majoria de vegades és a causa d'una infecció viral, però també pot ser ocasionada per bacteris. Tot i això, l'agent etiològic més freqüent és el virus respiratori sincitial (VRS), on té molta incidència en nadons de menys de 2 anys de vida, sobretot en lactants (amb una incidència anual del 10%) (3,5,6). En un estudi (7), és considerada la infecció respiratòria aguda que més morbiditat provoca en els lactants d'arreu del món. S'ha vist que en les últimes dècades, les taxes d'ingressos hospitalaris han anat incrementant.

Segons l'edat del nadó i els factors de risc que pot presentar aquesta malaltia pot provocar l'ingrés hospitalari i al trasllat de l'infant a la UCIP. Per tant, és una patologia que s'ha de tenir molt present, sobretot durant l'època d'hivern que és quan té més incidència (6,8–14).

La bronquiolitis aguda no només afecta el nadó sinó que també té un impacte important en les famílies i en l'àmbit sanitari. Durant el procés de la malaltia els pares han de realitzar diverses cures en el seu fill/a per tal de millorar l'estat del nadó i al mateix temps evitar que la gravetat de la patologia vagi augmentant. Igual que, en els casos greus de bronquiolitis aguda, la majoria de nadons necessiten l'ingrés a la UCIP, ja que requereixen cures i tractaments especials, els quals es necessita una bona vigilància i un bon control. Aquest fet crea, estrès, inseguretat i angoixa. Per evitar-ho, és molt important que la família disposi de recolzament del professional sanitari (14–16).

La infermera és la responsable d'ensenyar als pares el procés i la metodologia de les cures que necessita l'infant amb bronquiolitis i alhora, de donar informació sobre aquesta. L'educació als pares és una tasca de les infermeres que si es realitza de manera precoç, afavoreix de manera positiva en l'evolució de l'infant (14,17).

Per acabar, cal ressaltar que les infermeres que treballen en l'àmbit pediàtric han d'estar ben formades, ja que en els casos greus de la bronquiolitis o en les UCIP s'ha d'actuar immediatament i de forma efectiva.

MARC TEÒRIC

1.1 BRONQUIOLITIS AGUDA

La bronquiolitis aguda (BA) és una de les malalties respiratòries més comuna i amb més incidència provoca durant la infància (18), afectant majoritàriament a nens menors de 2 anys de vida (2,5,19).

Consisteix en una malaltia infecciosa d'episodi agut que provoca una obstrucció inflamatòria de les vies respiratòries inferiors, caracteritzant-se per la inflamació i l'acumulació de mucositat als bronquíols (els conductes respiratoris petits dels pulmons), normalment solen ser els bronquíols terminals inferiors (4,11,20).

Cal remarcar que aquesta malaltia presenta un patró d'incidència estacional; de manera que l'estacionalitat dependrà de l'agent viral perquè està relacionada amb els cicles biològics dels virus respiratoris i de la zona geogràfica (11,13).

1.1.1 Fisiopatologia

D'entrada, les vies aèries dels lactants són més curtes i el diàmetre d'aquestes és menor que la dels adults. Aquest fet afavoreix l'obstrucció d'aquestes vies per tant, els nadons tenen més risc de patir problemes respiratoris (14).

Aquesta patologia es produeix com a conseqüència dels virus respiratoris. Aquests entren a l'organisme danyant i infectant les cèl·lules epitelials dels bronquis i dels bronquíols, produint una inflamació bronquial a causa d'edema i d'un augment de mucositat i residus de les cèl·lules epitelials. Tots aquest fets condueixen a una obstrucció de les vies respiratòries baixes ja que, un engrossiment insignificant de la paret bronquial pot afectar de manera significativa el flux aeri, sobretot en

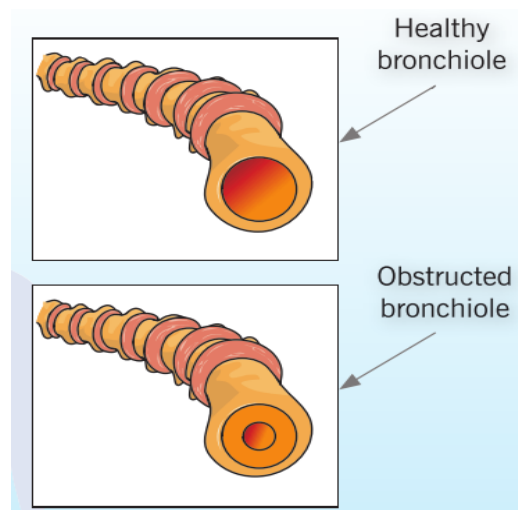


Figura 1: Diferència entre bronquíols sans i bronquíols inflamats (14) .

aquesta edat. Aquesta disminució del flux aeri condueix a una disminució de la funció i l'eficàcia dels alvèols dels pulmons, posant en compromís la relació ventilació i perfusió (13,14,21).

Com ja s'ha comentat anteriorment, el radi de les vies aèries és menor sobretot durant l'expiració, per tant l'obstrucció valvular resultant provoca atrapament de l'aire creant una hiperinsuflació. També, si la obstrucció és completa i l'aire es reabsorbeix, pot aparèixer atelèctasis (21).

1.1.2 Etiologia

En la majoria dels casos aquesta infecció sol ser d'origen viral. Molts estudis coincideixen, que el principal causant de la bronquiolitis és *el virus respiratori sincitial (VRS)*, seguit pel *rhinovirus (RV)* (11,13).

El VRS constitueix entre 70-80% dels casos durant el període epidèmic (5,11). Aquest virus té dos serotips A i B. El serotip A és el que provoca els casos més greus de la infecció a causa de la seva virulència i agressivitat. Tanmateix és el virus que més incidència provoca durant el primer any de vida, sent d'un 70% dels casos resultants (9,22). A més, aquest virus està dispers en tot el món i és el causant de brots estacionals, amb un pic de màxima incidència entre els mesos de novembre i febrer. Tot i així, en les zones més càlides els brots es produeixen entre la tardor i l'hivern, en canvi a les zones més tropicals s'associen en l'estació humida (13,23).

No obstant això, gràcies a la incorporació de noves tècniques de biologia molecular, s'han pogut detectar altres agents virals, poc comuns, implicats en aquesta patologia, com: *metapneumovirus (hMPV)*, *bocavirus (hBoV)*, *adenovirus (AV)*, *influenza virus*, *parainfluenza virus*, *coronavirus (hCoV)* i *enterovirus (ETV)* (5,11,18).

Segons diferents estudis un de cada tres casos, és a dir un terç dels pacients hospitalitzats es detecten dos o més coinfeccions virals. Normalment aquestes són originades per bacteris, principalment el bacteri *Mycoplasma pneumoniae* (13).

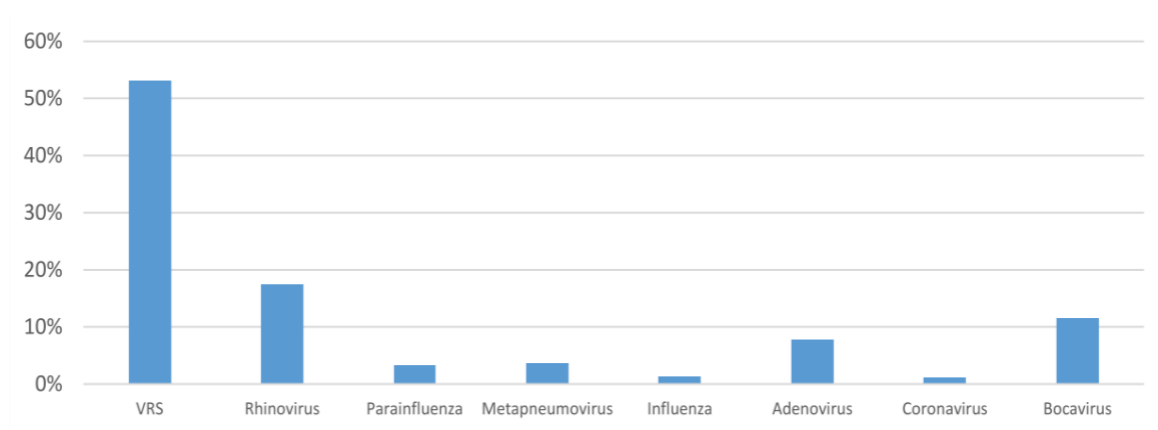


Figura 2. Etiologia de la Bronquiolitis aguda (dades de setembre 2005 i agost 2008) (13)

1.1.3 Manifestacions clíniques

El diagnòstic de la bronquiolitis és clínic, es basa en la història clínica i en l'exploració, de manera que és molt important saber i identificar les manifestacions clíniques d'aquesta patologia (14,22).

El quadre clínic d'aquesta patologia, es basa segons els criteris clínics establerts el 1993 per McConnochie, que considera la BA com el primer episodi agut de dificultat respiratòria amb sibilàncies i/o crepitants, continuat per un quadre catarral de les vies respiratòries altes amb presència de rinitis, tos i associat; la majoria de vegades amb febre no elevada (11,18). Posteriorment, de forma gradual apareix tos més intensa, dificultat respiratòria progressiva, que la majoria dels casos és el símptoma més freqüent de consulta, irritabilitat i dificultat per l'alimentació (21).

S'ha de tenir molt en compte els símptomes d'alerta, és a dir aquells que poden provocar l'ingrés hospitalari del nadó, fins i tot l'ingrés a la unitat de cures intensives pediàtriques (UCIP). Aquests símptomes són: dificultat respiratòria moderada-greu d'aparició menys o menys ràpida, cianosis, apnees, deshidratació, coinfecció bacteriana (aquesta és la menys freqüent), taquicàrdia i taquipnea (13,21,22).

A més, alguns autors consideren que el millor marcador per avaluar la gravetat de la BA és la hipòxia, és a dir quan la saturació d'oxigen (SatO_2) estigui per sota de 94% o també quan existeix presència de cianosis (22).

Quan es realitza l'exploració física al nadó, el signe més predominant és la taquipnea (respiració ràpida i superficial), acompanyada de dificultat respiratòria. Aquests nadons solen utilitzar la musculatura accessòria per respirar, sobretot es pot visualitzar retraccions subcostals i intercostals i aleteig nasal. A més, com a conseqüència de la gran hiperinsuflació pulmonar, es pot observar un tòrax bombat, que moltes vegades provoca la palpació d'una falsa hepatomegàlia. Pel que fa a l'auscultació, es sol auscultar hipoventilació, crepitants al final de la inspiració i sibilàncies i temps respiratori allargat a l'inici de l'expiració (21).

El curs de la clínica depèn de l'edat del nounat, el nivell de gravetat, els factors de risc i l'agent que provoca aquesta patologia. Generalment la simptomatologia catarral sol durar entre els primers tres dies; mentre que els símptomes de les vies respiratòries inferiors solen aparèixer entre el segon i tercer dia, sent el pic màxim al cinquè i setè dia. A partir d'aquest moment el curs de la malaltia es va resolent de forma gradual (13).

La majoria dels infants no requereixen hospitalització i es recuperen en 28 dies, tot i això un 90% dels ingressos són nounats menors de 12 mesos. Un 50% dels nens la tos desapareix abans dels 13 dies i un 90% abans dels 21 dies. Tanmateix la duració de la BA és més llarga en els menors de 6 mesos i els infants amb patologia crònica associada (13,22).

En general en nadons sans la bronquiolitis es resolt sense cap tipus de complicació, excepte els infants amb bronquiolitis d'estadi greu, sobretot prematurs i menors de 3 mesos, cardíopates o immunodeficients. Aquests pacients tenen més risc de complicacions, de les quals les més greus són l'apnea i l'aturada respiratòria (13,22).

Per acabar, es disposa de diferents estadis clínics per tal d'objectivar la gravetat de la bronquiolitis. Es classifiquen en tres nivells: lleu, moderat i greu (es pot observar a l'annex 1) (21).

1.1.4 Els factors de risc associats a la bronquiolitis

La probabilitat de tenir bronquiolitis està relacionada a una sèrie de factors, que augmenten el risc de desenvolupar aquesta malaltia i que l'afectació s'esdevingui més greu o que es compliqui.

Per començar, la probabilitat que la BA provoqui més dany és perquè està condicionada per la virulència de l'agent causant i la susceptibilitat individual de l'infant. Pel que fa la virulència, el VRS és el patogen més agressiu, sent la segona causa de mort, després de la malària, en nadons entre 1 i 12 mesos de vida. La població considerada d'alt risc a ser ingressada per culpa d'aquest virus és aquella d'infants que pateixen alguna malaltia pulmonar crònica, alguna cardiopatia congènita i prematuritat (9,23,24).

En canvi, pel que fa a la susceptibilitat de l'individu, els principals factors implicats són: l'anatomia de les vies respiratòries, la maduració dels mecanismes fisiològics respiratoris, la situació ambiental, el nivell d'anticossos materns transferits, la resposta individual davant de la infecció associada amb la genètica personal, l'estat nutricional i l'edat de l'infant (9).

Els principals factors de risc per tenir BA són: edat inferior a sis mesos, prematuritat, immunodeficiència, malaltia pulmonar crònica; dins d'aquesta hi trobem la displàsia broncopulmonar i la cardiopatia congènita) (18).

Segons la guia de pràctica clínica, alguns factors mencionats anteriorment, també són factors de risc per presentar una BA greu o amb complicacions. Aquests són: prematuritat, amb una edat gestacional inferior a 37 setmanes, edat inferior a 12 mesos, presentar patologia respiratòria crònica (especialment displàsia broncopulmonar), presentar malformacions anatòmiques de la via aèria, presentar cardiopaties congènites, tenir alguna malaltia neurològica i presentar immunodeficiència (13).

A més, existeixen factors ambientals relacionats a desenvolupar o agreujar aquesta patologia. Els més destacats són: anar a la llar d'infants, tenir germans de la mateixa

edat o més grans, viure en condicions d'amuntegament de la llar, grans altituds, superiors a 2.500 metres i disposar d'un nivell socioeconòmic baix (22).

Diferents estudis coincideixen que l'exposició de l'infant al fum del tabac empitjora la simptomatologia i el pronòstic de la BA i augmenta l'ingrés per infecció de les vies respiratòries baixes. Així mateix, el tabaquisme durant l'embaràs, el baix pes en néixer i patir alguna malaltia neuromuscular augmenta el risc i la gravetat de tenir BA (18,22).

Finalment, el sexe i la lactància materna, també són factors que tenen importància en desenvolupar aquesta malaltia. S'ha observat que aquesta patologia provoca més gravetat als nens que a les nenes. Pel que fa a la lactància materna, s'ha vist que redueix el risc d'hospitalització per bronquiolitis aguda causada pel VRS, ja que es considera un factor protector d'ingrés per infeccions respiratòries de les vies aèries baixes (11,22).

1.1.5 Prevenció

En primer lloc, els virus que provoquen la bronquiolitis aguda, es localitzen a les secrecions dels infants infectats. Aquests virus es transmeten pels esternuts i la tos, exposats i transportats a l'aire en forma de gotes i exhalats en respirar. A més aquests microorganismes persisteixen durant diverses hores en les superfícies dels objectes i durant 20 minuts en les mans. De manera que, també es contagia a través del contacte directe amb les secrecions dels nens infectats i els objectes contaminats (13,14,17).

En segon lloc, la prevenció es basa a minimitzar el risc de contagi dels agents infecciosos realitzant una sèrie de precaucions. La més important és el rentat higiènic de les mans. És recomanable informar, als membres de les famílies o als cuidadors, de la importància de netejar-se les mans amb aigua i sabó o amb solucions alcohòliques (sempre que les mans estiguin completament netes) abans i després del contacte directe amb l'infant i després del contacte directe amb els objectes contaminats per aquest (17).

Una altra mesura és no exposar el nadó al fum del tabac, ja que molts estudis han observat que el tabaquisme és un factor de risc que agreujar la BA. És important no fumar al domicili ni a l'exterior, ja que les partícules del fum queden adherides a la roba, posant l'infant en risc (17,22).

Altres recomanacions que s'han de tenir en compte són: reduir el número de visites i no portar l'infant a la llar d'infants durant l'època epidèmica i és recomanable realitzar lactància materna durant més de 4 mesos, ja que s'ha vist que disminueix el risc d'hospitalització (17).

Finalment, la immunoprofilaxi de palivizumab disminueix la quantitat d'ingressos per BA en pacients de risc, però no ha demostrat reduir la incidència de la malaltia, l'estada en l'hospital, la necessitat d'oxigen o ventilació mecànica, ni la mortalitat en els pacients estudiats. De manera que, no es recomana la utilització rutinària i encara no hi ha suficient evidència dels efectes a llarg termini (17,22).

1.1.6 Tractament

Des del punt de vista clínic, existeix una gran variabilitat en el tractament de la bronquiolitis (18). El tractament més comú es basa en l'atenció i realització de cures de suport. Aquestes cures tenen com a objectiu minimitzar l'ús de tractaments més agressius; com ara el tractament farmacològic. Així doncs, tal com hem dit, l'objectiu és realitzar una atenció basada en mesures de suport i alhora involucrar a les famílies; donant informació i ensenyant com realitzar les cures per tal de millorar l'estat i qualitat de vida de l'infant (14).

Tot i així, es continuen utilitzant els fàrmacs per tractar aquesta patologia. S'ha vist que molts dels fàrmacs que s'administren no acaben de demostrar beneficis significatius (25).

Segons les actualitzacions de la GPC de AAP (25), no es recomana la utilització rutinària dels broncodilatadors (els més utilitzats són salbutamol i albuterol) ni l'adrenalina nebulitzada (epinefrina). La guia de pràctica clínica del Regne Unit fa

èmfasis a no utilitzar els agonistes B2 adrenèrgic (broncodilatadors) en lactants amb bronquiolitis, ja que no han demostrat tenir prou eficiència.

En una recent revisió sistemàtica sobre la utilització dels broncodilatadors, s'ha observat que existeix una petita millora en els símptomes, però no acaba de produir un efecte significatiu en la SatO₂ ni en la FR, no disminueix la taxa d'ingressos ni els dies d'estada a l'hospital i no redueix el temps de resolució de la malaltia en el domicili (10,22,23).

Malgrat que l'adrenalina nebulitzada té efectes alfa i beta adrenèrgics que proporcionen una petita millora en la bronquiolitis, tampoc es recomana la seva utilització, a causa dels seus efectes adversos (sol produir taquicàrdia) i en tenir una relació benefici-risc desfavorable (17,22,23,25).

La solució salina hipertònica al 3% (SSH 3%) nebulitzada ha demostrat augmentar l'aclariment mucociliar dels bronquíols, ja que absorbeix l'aigua de la mucosa. Aquest fet fa que hi hagi una disminució de la producció de moc i una disminució de la inflamació de les vies respiratòries. Diversos estudis i revisions sistemàtiques coincideixen que l'administració de SSH al 3% sol o juntament amb broncodilatadors disminueix l'estada hospitalària de l'infant i que és un fàrmac segur, ja que no crea reaccions adverses greus (17,22,23,25).

Existeix evidència científica que confirma que l'ús dels corticosteroides per tractar la bronquiolitis no és útil. No es recomana la seva utilització perquè no s'han observat canvis significatius en el curs de la malaltia i per causa de les reaccions secundàries que produeix (17,22,23).

A més, l'administració d'antibiòtics de manera rutinària és innecessària. Només s'utilitzarà teràpia antibiòtica quan hi hagi, o se sospiti d'una infecció bacteriana concomitant (17,22,23).

Pel que fa a la fisioteràpia, és una tècnica que no ha demostrat grans beneficis amb els nens amb bronquiolitis, de manera que tampoc es recomana la seva utilització (23,26).

Per acabar, el principal tractament es basa en mesures de suport que consisteixen en oxigenoteràpia, nutrició i hidratació. Aquestes cures ajuden a millorar l'evolució de l'infant.

Es proporcionarà oxigen suplementari quan s'observi signes de dificultat respiratòria greu, presència de cianosis o quan la SatO_2 sigui inferior a 92% o 90% (22,27). Normalment l'oxigenoteràpia s'inicia utilitzant sistemes de baix flux (ulleres nasals convencionals, mascareta facial simple...) fins a fer servir sistemes d'alt flux (UNAF, mascareta d'alta concentració...). És important que l'oxigen s'administri calent i humidificat. El sistema més utilitzat, en els últims darrers anys són les UNAF. Aquest sistema ha demostrat clínicament disminuir el treball respiratori, prevenir i reduir la necessitat d'intubació endotraqueal i disminuir l'ingrés a les UCIP (17,23,25).

La ventilació artificial amb modalitat CPAP o AC estarà indicada quan l'infant comenci a desenvolupar signes d'aturada respiratori o quan la saturació d'oxigen no millori mantenint l'oxigenoteràpia. Tanmateix, serà indicada la intubació en infants amb apnees recurrents i l'inici d'aturada respiratori amb acidosis o hipòxia (21,27).

Altres mesures generals que s'han de tenir en compte són: la realització de rentats nasals amb sèrum salí o aspiracions de secrecions per tal de desobstruir les vies respiratòries, la realització de mesures posturals i una alimentació fraccionada (22).

1.1.7 Epidemiologia i Prevalença de la bronquiolitis

Les infeccions de les vies respiratòries baixes són molt comunes en l'època d'hivern i afecten la població pediàtrica. La bronquiolitis aguda és la malaltia més freqüent durant la primera infància i és un dels motius més habituals d'hospitalització en lactants menors de 6 mesos, on la incidència se centra en els nadons de 3 i 6 mesos de vida (11,12). És la patologia més freqüent de l'edat infantil amb una incidència anual del 10% en els lactants i origina una gran demanda assistencial en tots els nivells (18). En el nostre país la freqüència de consultes en l'Atenció Primària corresponen el 4 i el 20% i en les urgències hospitalàries es troben entre 0'8-2'5% (18,22).

A més, el 60-75% dels casos l'agent viral responsable de les malalties infeccioses és el VRS. Entre 1-4% dels nadons amb BA són hospitalitzats per infecció d'aquest virus. Tanmateix és la causa d'hospitalització del 3'5% dels lactants i del 15-20% dels prematurs de 32 setmanes de gestació (8,13). Diversos estudis coincideixen que és la causa més freqüent d'ingrés per infecció de les vies respiratòries baixes en lactants, amb una incidència d'ingrés entre 1-5%. En cada epidèmia de BA al 3-5% dels nadons menors de 12 mesos necessiten l'hospitalització i que entre 6-18% d'aquests infants necessiten suport respiratori en una unitat de cures intensives pediàtriques (UCIP) (9,18).

En els Estats Units i el Regne Unit, és la causa més freqüent d'hospitalització en lactants menors de dos anys i la causa de fracàs respiratori agut en les UCIP. Cada any es produeixen aproximadament 20.00 ingressos hospitalaris (14,28). Entre 1-3% dels infants amb BA estant hospitalitzats cada hivern i només el 2-5% acaba necessitant ventilació mecànica, sobretot aquells infants infectats pel VRS (12).

Segons estudis, els infants sense factors de risc la mortalitat no sobrepassa a 1%, en canvi els nadons amb patologies pulmonars cròniques i amb cardiopaties congènites la mortalitat s'eleva entre un 3% fins a un 10% (12,14).

Finalment, en els Estats Units aquesta patologia es presenta en els mesos d'hivern, principalment durant el gener i el febrer (12,17).

1.2 QUALITAT DE VIDA DELS INFANTS I LES SEVES FAMÍLIES

Com s'ha esmentat anteriorment, la bronquiolitis és una patologia aguda que apareix en un temps determinat, però existeix suficient evidència per afirmar que hi ha una relació entre la bronquiolitis i al desenvolupar símptomes respiratoris crònics o malalties respiratòries cròniques al llarg del temps (23).

Diferents estudis han analitzat aquesta associació i s'ha observat que partint d'antecedents de bronquiolitis, independentment del virus causal, a la llarga es pot acabar desenvolupant asma i/o episodis de sibilàncies recurrents que repercuteixen de manera significativa en la qualitat de vida relacionada amb la salut. Trobant-se

afectada la seva qualitat de vida d'aquests lactants, per tant s'ha d'intentar aconseguir una millora d'aquesta qualitat (23).

La qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS) és un concepte que determina la capacitat de l'individu d'adaptar-se a la malaltia a través del funcionament social, emocional i físic; com també interfereix en la seva vida diària (29). A més, permet valorar l'impacte de les malalties, sobretot les cròniques, en la qualitat quotidiana, tant a nivell subjectiu com global, aconseguint una informació multidimensional sobre l'estat funcional i el benestar dels infants (30).

En pediatria per quantificar la QV es necessita la col·laboració dels pares o cuidadors d'aquests infants, ja que són els únics que ens poden proporcionar la informació necessària. Per aquest motiu, la majoria de les investigacions pediàtriques sobre la QVRS se centren en nens més grans (31).

Per poder avaluar aquesta qualitat s'utilitzen tres tipus d'instruments: genèriques, específiques de la malaltia i específiques de la dimensió. Les mesures genèriques són les que ens permeten fer comparacions entre diversos grups d'infants i de diferents malalties i solen mesurar els dominis físics, psicològics i socials de la salut. Tanmateix, per poder avaluar la qualitat en els lactants s'han incorporat mesures fisiològiques; com per exemple el dolor (30,31).

Finalment, saber quina qualitat tenen aquests infants, ajuda al personal sanitari actuar de forma immediata i el més eficaç possible; com també informar sobre les condicions familiars per tal de millorar-les i intentar augmentar la qualitat de vida dels nadons amb malalties cròniques o patologies que poden agreujar significativament la vida del nadó. És una eina que en serveix per complementar l'avaluació d'aquestes malalties (29).

1.2.1 Qualitat de vida dels nadons amb bronquiolitis

La salut general dels infants amb patologies cròniques o malalties greus es troba afectada. A causa de la complexitat que generen aquestes malalties, aquests infants presenten una menor qualitat de vida. A més, presenten un benestar físic baix, i

alteracions dins de les dimensions psicosocials de la salut, respecte de la població pediàtrica sana (30).

Diferents estudis comenten que la bronquiolitis infantil té a veure amb una qualitat de vida reduïda, tant en infants com adults. Tanmateix, la qualitat de vida al cap de tres anys està relacionada amb la gravetat de les sibilàncies post-bronquiolítiques. En canvi en els lactants i els nadons més menuts la seva qualitat de vida es relaciona amb les sibilàncies i amb els símptomes similars de l'asma (29).

No hi ha gaires articles que parlin d'aquest tema, però existeix un estudi recent de Bjarte et al realitzat a Noruega, que intentar investigar si la gravetat de la bronquiolitis aguda en lactants s'associa amb una QVRS reduïda, després d'estar nou mesos hospitalitats i avaluant també, la necessitat d'un tractament de suport. Aquest estudi es va realitzar a través de qüestionaris i entrevistes realitzats als pares dels infants inclosos en l'estudi (29).

Aquests qüestionaris consten de diferents preguntes, dividides en diferents dominis dirigides als pares. L'objectiu d'aquestes enquestes és saber quines preocupacions o limitacions tenen els pares davant de la situació, inclòs la seva percepció sobre la salut dels seus fills (29).

Per acabar, és el primer estudi, que mostra que la gravetat de la bronquiolitis aguda en nadons repercuteix en la seva QVRS i que influeix de manera negativa en la percepció dels pares davant la salut general d'aquests nadons (29).

1.2.2 Experiència i vivència dels pares dels nadons amb bronquiolitis

La bronquiolitis també repercuteix sobre els pares. L'hospitalització del fill, és un esdeveniment preocupant i estressant pels membres de la família, ja que crea por, ansietat, i fins i tot pot provocar una gran angoixa. Per tant, és molt important que el personal sanitari doni suport i recolzament en tot moment.

Aquest impacte sol afecta més en les famílies dels infants amb bronquiolitis moderada-greu, que requereixen ingrés hospitalari i una atenció sanitària immediata. Aquest fet pot afectar tant en l'àmbit social, psicològic, econòmic com familiar (16).

1.3 ATENCIÓ I CURES D'INFERMERIA

Les infermeres tenen un paper molt important en les cures dels infants, sobretot aquells que necessiten una atenció més especialitzada. Els infants amb bronquiolitis aguda necessiten una atenció basada en mesures de suport, tant si estan hospitalitzats com si estan a casa. De manera que, les infermeres són les responsables de realitzar l'atenció necessària en els hospitals i donar informació a les famílies o cuidadors sobre les cures a domicili (10,13,14,22).

1.3.1 Cures d'infermeria en el procés agut de la patologia

Primer de tot, s'ha de fer una valoració general del lactant, ja que és una malaltia que es pot confondre amb altres patologies respiratòries. És molt important fer una bona anamnesi, una exploració física i una valoració dels signes clínics d'alerta, la gravetat de la malaltia i els factors de risc que pot presentar per tal d'obtenir el diagnòstic clínic. Sempre que arribi un nen i es sospita de bronquiolitis és molt important monitoritzar i saber la saturació d'oxigen (13,22).

Diferents estudis han intentat incorporar diferents instruments de puntuació per tal de valorar la gravetat de la patologia. Comenten que és important la seva incorporació, ja que aquests instruments ajudaran a reduir el nombre de deterioraments sobtats i d'ingressos no planificats durant l'atenció (7). Tanmateix, la valoració és important realitzar-la amb l'ajuda d'escala clíniques, tot i que no existeix suficient evidència sobre la seva utilització. Existeixen diverses escales per valorar la gravetat de la bronquiolitis, però una de les que solen fer servir en l'àmbit ambulatori, és l'escala Wood-Downes (annex 2), Aquesta escala recull els principals paràmetres clínics per poder valorar la gravetat de la patologia i permetre identificar la bronquiolitis lleu, moderada o greu (22).

Per començar, la infermera ha d'identificar el grau de gravetat que es troba el lactant a través d'una valoració o observació repetida, per tal de reconèixer els signes de

gravetat; com per exemple: taquipnea, aleteig nasal, hipòxia SatO_2 inferior a 95%, presència d'apnea, insuficiència respiratòria aguda... (13)

Segons la gravetat de la patologia el professional d'infermeria haurà de realitzar diferents cures.

Bronquiolitis lleu

Normalment el maneig és **ambulatori**. Aquests nens tenen un bon estat general, no presenten signes de dificultat respiratòria, la SatO_2 és superior el 95%. En aquests casos és molt important recollir informació sobre l'alimentació del nadó, és a dir les infermeres han de saber en quines condicions es troba el nadó respecte l'alimentació i si presenta un bon estat nutricional o es troba ben hidratat, ja que és la primera necessitat que es veu afectada (13,32).

De manera que el tractament es basa a aplicar mesures de suport. Aquestes mesures consisteixen a controlar la SatO_2 , netejar les vies aèries i realitzar una observació de la progressió de la malaltia (13).

La majoria d'aquests nadons tornen al domicili, per tant és important que les infermeres eduquin a les famílies i els cuidadors sobre les cures de la patologia, centrades amb l'alimentació. Explicar que és important dur a terme una alimentació fraccionada. Recomana donar petites quantitats de llet però sovint evitant que el nadó s'esgoti (14).

Bronquiolitis moderada-greu

Aquests infants necessiten ser hospitalitzats, ja que requereixen un seguiment clínic sobre els seus signes vitals i l'evolució de la malaltia. Aquests episodis de gravetat poden arribar a provocar la mort d'aquests infants, sobretot aquells que presenten molts factors de risc. Aquests infants necessitaren ser traslladats a la unitat de cures intensives pediàtriques (UCIP), on rebran una atenció contínua i unes cures especials. Per tant, les infermeres necessiten treballar conjuntament amb els pediatres per tal de completar l'atenció d'aquests nadons (14).

Aquests lactants solen presentar un gran treball respiratori manifestat per aleteig nasal, tiratge, taquipnea... Comencen a rebutjar l'alimentació i tenen una saturació d'oxigen inferior o igual al 92%. A mesura que va augmentant la gravetat, aquests nadons, comencen a presentar insuficiència respiratòria amb la necessitat de requerir suport respiratori. La seva ingesta sol ser inferior el 50% del normal i acostumen a fer episodis d'apnea (signe d'alerta) fins a arribar a fer una aturada cardiorespiratòria (13,32).

Davant d'aquestes manifestacions clíniques aquests nens necessitaran un tractament basat amb una bona hidratació i oxigenteràpia. L'administració d'oxigen suplementari se sol administrar, a través de les ulleres d'alt flux. Aquests dispositius són els més utilitzats, ja que són els més ben tolerats i els menys invasius. Proporcionen un flux d'aire + oxigen calent i humit afavorint la disminució del treball respiratori, l'eliminació de la mucositat i la necessitat de requerir suport ventilatori invasiu (14,26).

Pel que fa a l'alimentació es mantindrà oral, sempre que el nadó ho toleri. En el cas que l'alimentació sigui inferior el 50% s'haurà de tenir en consideració l'administració de líquids i fluids per sonda nasogàstric o orogàstrica o de manera intravenosa (13,14).

En les UCIP les infermeres proporcionen una atenció integral. Les cures que realitzen són: vigilar les constants vitals (sobretot FC i SatO₂), controlar l'estat del nadó, mantenir una bona hidratació controlant les entrades i sortides de líquids, vigilar les modalitats ventilatòries, realitzar rentats nasals amb sèrum. El més important és la valoració freqüent del nadó per tal de detectar precoçment l'empitjorament del seu estat, tant físic com respiratori (13,32).

1.3.2 Educació a la família o cuidadors sobre les cures i prevenció de la bronquiolitis.

Una altra de les responsabilitats de les infermeres és donar suport als pares donant informació de la patologia i ensenyar les cures bàsiques que s'han de realitzar en aquests infants (14,17,22,26).

Una de les obligacions més importants que ha de realitzar les infermeres pediàtriques, és ensenyar el maneig de les cures als cuidadors i als pares d'aquests nadons.

Aquestes cures consisteixen en mesures generals i de suport. Es comença en netejar les fosses nasals mitjançant rentats amb sèrum fisiològic o aigua salada sense generar pressió. És molt important realitzar aquests rentats abans dels àpats i amb el nen assegut o de bocaterros aguantar-li el cap. També es recomana mantenir el capçal del bressol a una 30^a i proporcionar-li un ambient que afavoreixi el seu descans. S'aconsella una alimentació fraccionada, és a dir dividida en preses petites i freqüents respectant les pauses que el nadó necessiti (13,22,23).

Una altra de les funcions que té infermeria és donar i proporcionar informació sobre la patologia, sobretot donar consells sobre la seva prevenció. Explicar la importància de rentar-se les mans amb aigua i sabó o amb solució alcohòlica abans i després del contacte amb l'infant o amb contacte amb els objectes personals d'aquest. Recordar que l'exposició de fum del tabac al nadó pot empitjorar la gravetat de la patologia de manera que, s'aconsella evitar fumar dins del domicili o a prop de l'infant. També, s'ha de reduir el numero de visites i evitar portar el nadó a la llar d'infants durant l'episodi agut de la patologia. (14,17,22).

Finalment, s'ha d'ensenyar a identificar als pares els signes d'empitjorament de la patologia i que requereixen atenció sanitària immediata. Aquests signes són: l'augment de treball respiratori, canvis en la coloració de la pell, rebuig de l'alimentació, vòmits, somnolència, irritabilitat, pauses en la respiració, febre a partir de 38^o i empitjorament general de l'estat del nadó.

JUSTIFICACIÓ DEL TREBALL

La bronquiolitis aguda és la patologia respiratòria més habitual durant l'edat pediàtrica, sobretot durant el primer any de vida. Amb un 75% el VRS és el responsable d'aquesta infecció respiratòria amb un pic de màxima incidència entre els 2 i els 3 mesos de vida (11,12,23).

Pocs estudis parlen sobre la qualitat de vida familiar relacionada amb la salut d'aquests nadons. La majoria d'ells confirmen que la seva qualitat de vida és baixa, sobretot després del seu episodi agut i d'estar hospitalitzats.

Saber quina qualitat de vida tenen aquests infants, en el paper d'infermeria, ens ajuda a saber i valorar si tota l'atenció assistencial que estem donant amb aquell nen i la seva família és suficient o si existeix alguna mancança que s'hagi de complementar o reforçar.

Per aquest motiu, aquest projecte consisteix a conèixer quina qualitat de vida familiar tenen els infants amb bronquiolitis per tal de descobrir si l'atenció i la intervenció que fan les infermeres amb aquests nadons i a l'entorn familiar és l'adequat.

BIBLIOGRAFIA

1. OMS [Internet]. Infecciones del tracto respiratorio. Ginebra: World Health Organization; 2017 [citad 26 novembre 2017]. Disponible a: http://www.who.int/topics/respiratory_tract_diseases/es/
2. European Lung White Book [Internet]. Acute lower respiratory infections; 2017. Sheffield: European Respiratory Society; 2017 [citad 26 novembre 2017]. Disponible a: <https://www.erswhitebook.org/chapters/acute-lower-respiratory-infections/>
3. Olivia González Y, Piloto Morejón M, Iglesias Gómez P. Clínica y epidemiología de las infecciones respiratorias agudas en pacientes de 0-14 años. Rev Ciencias Médicas [Internet]. 2013 [citad 26 novembre 2017];17(1):49-62. Disponible a: <http://scielo.sld.cu/pdf/rpr/v17n1/rpr06113.pdf>
4. MedlinePlus: Información de salud para usted [Internet]. Neil Kaneshiro K. Bronquiolitis; 2015. Bethesda: National Library of Medicine; 1998 [citad 17 novembre 2017]. Disponible a: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000975.htm>
5. Salvador García C, Moreno Docón A, Piñero J, Alfayate Miguelez S, Iborra Bendicho M. Etiología de bronquiolitis en niños hospitalizados en el sureste de España. An Pediatr [Internet]. 2012 [citad 16 novembre 2017];77(6):386-90. Disponible a: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403311004978>
6. Simó Nebot M, Claret Teruel G, Luaces Cubells C, Estrada Sabadell M, Pou Fernández J. Guía de práctica clínica sobre la bronquiolitis aguda: recomendaciones para la práctica clínica. An Pediatr [Internet]. 2010 [citad 17 novembre 2017];73(4):208.e1-208.e10. Disponible a: www.elsevier.es/anpediatr
7. Van Miert C, Abbott J, Verheoff F, Carter B, Lane S, McNamara P. Development and validation of the Liverpool infant bronchiolitis severity score: a research protocol. J Adv Nurs [Internet]. 2014 [citad 23 novembre 2017];70(10):2353-62. Disponible a: <http://doi.wiley.com/10.1111/jan.12387>
8. Ramos Fernández JM, Pedrero Segura E, Gutiérrez Bedmar M, Delgado Martín B, Cordon Martínez AM, Moreno Pérez D, et al. Epidemiology of patients

- hospitalised due to bronchiolitis in the south of Europe: Analysis of the epidemics, 2010-2015. *An Pediatr* [Internet]. 2017 [citat 22 novembre 2017];87(5):260-8. Disponible a: www.analesdepediatria.org
9. Ramos Fernández JM, Moreno Pérez D, Gutiérrez Bedmar M, Hernández Yuste A, Cordón Martínez AM, Milano Manso G, et al. Predicción de la evolución de la bronquiolitis por virus respiratorio sincitial en lactantes menores de 6 meses. *Rev Esp Salud Publica* [Internet]. 2017 [citat 17 novembre 2017];91:1-8. Disponible a: <https://vpngateway.udg.edu/pdf/170/,DanaInfo=www.redalyc.org+17049838007.pdf>
 10. Walker C, Danby S, Turner S. Impact of a bronchiolitis clinical care pathway on treatment and hospital stay. *Eur J Pediatr* [Internet]. 2012 [citat 14 desembre 2017];171:827-32. Disponible a: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs00431-011-1653-9.pdf>
 11. Piñero Fernández J, Alfayate Migueléz S, Menasalvas Ruiz A, Salvador García C, Moreno Docón A, Sánchez-Solís de Querol M. Características epidemiológicas, clínicas y terapéuticas de lactantes hospitalizados por bronquiolitis. *An Pediatr* [Internet]. 2012 [citat 23 novembre 2017];77(6):391-6. Disponible a: www.elsevier.es/anpediatr
 12. Bakalovic G, Dzinovic A, Baljic R, Dizdar S, Selimovic A. Epidemiological Features of Bronchiolitis in the Pediatric Clinic of Clinical center of Sarajevo University. *Mater Sociomed* [Internet]. 2015 [citat 12 desembre 2017];27(3):154-7. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4499277/pdf/MSM-27-154.pdf>
 13. Pérez Sanz J. Bronquitis y bronquiolitis. *Pediatría Integr* [Internet]. 2016 [citat 7 desembre 2017];20(1):28-37. Disponible a: https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/xx01/03/n1-028-037_JosuePerez.pdf
 14. Kelsall Knight L. Clinical assessment and management of a child with bronchiolitis. *Nurs Child Young People* [Internet]. 2012 [citat 23 novembre 2017];24(8):29-34. Disponible a: <http://rcnpublishing.com/doi/abs/10.7748/ncyp2012.10.24.8.29.c9339>
 15. Peeler A, Fulbrook P, Kildea S. Experiences of caring for infants with severe bronchiolitis. *Nurs Child Young People* [Internet]. 2016 [citat 7 gener 2018];28(10):18. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27927115>

16. Lapillonne A, Regnault A, Gournay V, Gouyon JB, Benmedjahed K, Angheliescu D, et al. Development of a questionnaire to assess the impact on parents of their infant's bronchiolitis hospitalization. BMC Health Serv Res [Internet]. 2013 [citad 7 gener 2018];13(272):1-10. Disponible a: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-13-272>
17. Ralston SL, Lieberthal AS, Meissner HC, Alverson BK, Baley JE, Gadomski AM, et al. Clinical Practice Guideline: The Diagnosis, Management, and Prevention of Bronchiolitis. Am Acad Pediatr [Internet]. 2014 [citad 19 desembre 2017];134(5):e1474-502. Disponible a: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/134/5/e1474.full.pdf>
18. Orejón de Luna G, Fernández Rodríguez M. Mesa redonda: Bronquiolitis aguda. Rev Pediatr Aten primaria Supl [Internet]. 2012 [citad 14 novembre 2017];14(21):45-9. Disponible a: www.pap.es
19. European Lung White Book [Internet]. Paediatric respiratory diseases; 2017. Sheffield: European Respiratory Society; 2017 [citad 26 novembre 2017]. Disponible a: <https://www.erswhitebook.org/chapters/paediatric-respiratory-diseases/>
20. Calvo Rey C, García García M, Casas Flecha I, Pérez Breña P. Infecciones respiratorias virales. En: Sociedad Española de Infectología Pediátrica y Asociación Española de Pediatría, editor. Protocolos diagnóstico y terapéutico de la AEP: Infectología Pediátrica [Internet]. 3a ed. Madrid: ERGON; 2011 [citad 17 novembre 2017]. p. 189-204. Disponible a: <http://www.aeped.es/documentos/protocolos-infectologia>
21. García Martín F, Moreno Pérez D. Bronquiolitis. En: Protocolos diagnóstico y terapéutico en Pediatría. Madrid: Asociación Española de Pediatría.; 2001. p. 29-36.
22. García Maerino A, Mora Gandarillas I. Bronquiolitis aguda: diagnóstico y tratamiento. FAPap Monogr [Internet]. 2015 [citad 7 desembre 2017];1:61-9. Disponible a: https://monograficos.fapap.es/adjuntos/monografico1-respiratorio/respiratorio_09_bronquiolitis.pdf
23. García García ML, Korta Murua J, Callejón Callejón A. Bronquiolitis aguda viral. En: Velasco González M, Luna Paredes M, Sánchez Solís de Querol M, Rueda Esteban S, Sánchez Sánchez E, García García M, et al., editors. Protocolos

- diagnósticos y terapéuticos en Neumología pediátrica [Internet]. 2.^a. Madrid: Asociación Española de Pediatría y Sociedad Española de Neumología Pediátrica; 2017 [citad 22 gener 2018]. p. 85-102. Disponible a: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/protocolos_diagn_y_terap_neumoped_aep.pdf
24. Lucion MF, Juarez M del V, Viegas M, Castellano V, Romanin VS, Grobaporto M, et al. Virus respiratorio sincicial: Patrón clínico epidemiológico en niños internados en un hospital pediátrico durante los años 2000-2013. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2014 [citad 17 novembre 2017];112(5):397-404. Disponible a: <http://www.scielo.org.ar/pdf/aap/v112n5/v112n5a03.pdf>
 25. Schroeder AR, Mansbach JM. Recent evidence on the management of bronchiolitis. Curr Opin Pediatr [Internet]. 2014 [citad 23 novembre 2017];26(3):328-33. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4552182/pdf/nihms-604651.pdf>
 26. Casey G. Bronchiolitis: a virus of infancy. Kai Tiaki Nurs New Zeal [Internet]. 2015 [citad 2 gener 2018];21(7):20-4. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26398996>
 27. Bourke T, Chadwick K, Crimmins G, Cunningham S, Legg J, Mahesh B, et al. Bronchiolitis in children: diagnosis and management [Internet]. Regne Unit: NICE: National Institute for Health and Care Excellence; 2015 [citad 19 desembre 2017]. 1-32 p. Disponible a: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng9/resources/bronchiolitis-in-children-diagnosis-and-management-pdf-51048523717>
 28. Murch H, Oakley J, Pierrepont M, Powell C. Using multifaceted education to improve management in acute viral bronchiolitis. Arch Dis Child [Internet]. 2015 [citad 23 novembre 2017];100(7):654-8. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25888695>
 29. Bjarte Rolfsjord L, Ove Skjerven H, Carlsen K-H, Mowinckel P, Stensby Bains KE, Bakkeheim E, et al. The severity of acute bronchiolitis in infants was associated with quality of life nine months later. Acta Paediatr [Internet]. 2016 [citad 1 gener 2018];105(7):834-41. Disponible a: <http://doi.wiley.com/10.1111/apa.13396>
 30. Rivera C, Mamondi V, Lavin Fueyo J, Francisco Jouglard E, Pogany L, Sánchez MC, et al. Health-related quality of life in children with and without chronic

- conditions. A multicenter study. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2015 [citad 20 novembre 2017];113(5):404-10. Disponible a: http://www.scielo.org.ar/pdf/aap/v113n5/en_v113n5a05.pdf
31. Boss R, Kinsman H, Donohue P. Health-related quality of life for infants in the neonatal intensive care unit. J Perinatol [Internet]. 2012 [citad 7 gener 2018];32(10):901-6. Disponible a: <https://www.nature.com/articles/jp201282.pdf>
 32. Whitehall J, Fahy K, Van Asperen P, Dalton S, Hilton J, Hort J, et al. Infants and Children: Acute Management of Bronchiolitis [Internet]. 2a ed. New South Wales: NSW Ministry of Health; 2012 [citad 28 desembre 2017]. 1-26 p. Disponible a: <http://www.health.nsw.gov.au/policies/>
 33. Salamanca Castro AB. El aeiou de la investigación en enfermería. Madrid: Fundación para el desarrollo de la Enfermería; 2013.

METODOLOGIA

1.1 OBJECTIUS

1.1.1 Objectiu principal

- Conèixer la qualitat de vida familiar dels infants amb bronquiolitis aguda d'edats entre 0 a 2 anys, que es troben hospitalitzats en un centre de Salut de la regió sanitària de Girona.

1.1.2 Objectius secundaris

- Conèixer si l'habitatge, les dades sociodemogràfiques, el maneig de les cures i la patologia influeixen sobre la qualitat de vida familiar.
- Identificar els coneixements dels pares sobre les cures dels infants amb bronquiolitis aguda d'edats entre 0 a 2 anys, que es troben hospitalitzats en un centre de Salut de la província de Girona.
- Determinar si existeix relació entre la qualitat de vida familiar i els coneixements dels pares sobre el maneig de les cures dels infants amb bronquiolitis aguda d'edats entre 0 a 2 anys que es troben hospitalitzats en un centre de Salut de la província de Girona.

1.2 MATERIAL I MÈTODES

1.2.1 Tipus de disseny i estudi

Es tracta d'un estudi descriptiu, observacional, de tall transversal i de metodologia quantitativa. Aquest estudi pretén conèixer la qualitat de vida familiar que presenten els infants amb bronquiolitis aguda de 0 a 2 anys. És un estudi observacional, ja que no s'intervé, no es manipula ni es controla el factor d'estudi, sinó que únicament es limita a observar el que està passant i mesurar el factor d'estudi en condicions normals. És un estudi descriptiu perquè l'objectiu és descriure el fenomen que es vol estudiar, en aquest cas es vol determinar quina qualitat de vida familiar presenten els infants amb bronquiolitis aguda de 0 a 2 anys de vida. El fenomen d'estudi s'estudiarà en un temps determinat, és a dir una sola vegada no hi haurà un seguiment de manera

que, és d'abordatge transversal. Finalment és un disseny quantitatiu, ja que la recollida d'informació es realitzarà mitjançant un qüestionari per tal de mesurar i quantificar la variable que es vol estudiar (33).

1.2.2 Àmbit de l'estudi

L'estudi es realitzarà a totes aquelles famílies que tinguin infants amb bronquiolitis aguda d'edats entre 0 a 2 anys de vida, que estiguin ingressats en un hospital de la regió sanitària de Girona. Els centres sanitaris d'àmbit públic on es portarà a terme l'estudi seran: Hospital de Figueres, Hospital de Palamós, Hospital Sant Jaume d'Olot, Hospital Santa Caterina, Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona.

Es realitzarà durant l'època d'hivern entre els mesos de setembre de 2018 a febrer del 2019.

1.2.3 Població de l'estudi i mostra

La població de l'estudi seran totes aquelles famílies que tinguin infants amb bronquiolitis aguda d'edats entre 0 a 2 anys que es troben hospitalitzats en un centre hospitalari de la regió sanitària de Girona.

La mostra representativa amb la qual es treballarà serà seleccionada mitjançant un mostreig no probabilístic de conveniència, és a dir la pròpia investigadora escollirà els pacients que acudeixin algun centre hospitalari de la regió sanitària de Girona per ser ingressats i rebre atenció sanitària i que compleixin els criteris d'inclusió i d'exclusió. L'elecció de la mostra serà no probabilística, ja que no tota la població de l'estudi tindrà la mateixa probabilitat de ser inclosa en la present investigació, per tant no intervé l'atzar, sinó que l'investigador triarà tots aquells pacients que consideri més apropiats (33).

La mostra representativa es calcularà a partir del nombre d'ingressos de bronquiolitis aguda que es produeixen a l'any de la Regió Sanitària de Girona.

Els participants de la mostra d'estudi es seleccionaran a través dels criteris d'inclusió i d'exclusió que es descriuran a continuació.

1.2.4 Criteris d'inclusió i exclusió

Els criteris d'inclusió i d'exclusió són els següents:

CRITERIS D'INCLUSIÓ

Serán inclosos tots aquells nadons i infants que compleixin els següents criteris:

- Tenir de 0 dies a 2 anys.
- Presentar bronquiolitis aguda
- Que ingressin a un hospital de la regió sanitària de Girona: Hospital de Figueres, Hospital de Palamós, Hospital Sant Jaume d'Olot, Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona.

CRITERIS D'EXCLUSIÓ

No serán admesos els nadons i els infants que presentin un o més dels següents criteris:

- Nens/es més grans de 2 anys
- Que pateixin alguna malaltia pulmonar crònica (displàsia broncopulmonar), alguna cardiopatia congènita i/o alguna patologia neurològica.
- Que no hagin estat hospitalitzats a un hospital de la regió sanitària de Girona: Hospital de Figueres, Hospital de Palamós, Hospital Sant Jaume d'Olot, Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona.
- Infants que siguin traslladats a un altre Centre que no pertanyi a la Regió Sanitària de Girona durant el període d'estudi.
- Els pares o els cuidadors presenten dificultats idiomàtiques i de comprensió per contestar l'autoinforme.
- Infants que es trobin en procés pal·liatiu o que siguin èxits durant l'estudi.

1.2.5 Variables de l'estudi

Les variables a estudiar en l'estudi són:

VARIABLES SOCIODEMOGRÀFIQUES

- **Edat:** Anys de vida d'una persona. **Aquesta variable té diferents valors:**
 - Edat dels progenitors: Anys de vida del pare o de la mare de l'infant amb bronquiolitis aguda. És una variable quantitativa discreta, representada per: anys.
 - Edat del fill/filla amb bronquiolitis aguda: Fa referència els anys de vida de l'infant amb bronquiolitis aguda. És una variable quantitativa discreta, representada pels valors: 0 dies a 1 mes de vida, 1-12 mesos de vida o 12-24 mesos de vida.
 - Edat dels fills: Anys de vida dels germans de l'infant amb bronquiolitis aguda. És una **variable quantitativa discreta**, representada pels valors: menys de 24 mesos o més grans de 24 mesos.
- **Estat civil dels progenitors:** Condició jurídica dels progenitors de l'infant. És una variable qualitativa polinòmica nominal, representada pel valors: Solter/a, casat/da, vidu/a, separat/da, divorciat/da, altres.
- **Nivell d'estudis dels progenitors:** Nivell educatiu dels progenitors de l'infant amb bronquiolitis aguda. És una variable qualitativa polinòmica nominal, representada pels valors: sense estudis, estudis primaris, estudis secundaris, estudis universitaris.
- **Situació laboral dels progenitors:** Estat laboral dels progenitors de l'infant amb bronquiolitis aguda. És una variable qualitativa polinòmica nominal, representada pels valors: treballa, atur, altres.
- **Sexe:** Sexualitat de l'infant amb bronquiolitis aguda. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada pels valors: masculí o femení.
- **Fill/a únic/a:** Fa referència si l'infant amb bronquiolitis aguda té germans. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada pels valors: sí i no.
- **Nombre de fills:** Número total de fills. És una variable quantitativa discreta, representada pels valors: 1, 2, 3, o 4 i més.

- **Establiment educatiu:** Fa referència, si algun dels fills/filles acudeix en algun establiment educatiu. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no. En cas que el valor de la variable anterior sigui Sí, s'especificarà el tipus d'establiment en: llar d'infants/ escola bressol, escola infantil.

VARIABLES RELACIONADES AMB L'HABITATGE

- **Àmbit:** Nucli de població on viu l'infant amb bronquiolitis aguda. És una variable qualitativa polinòmica nominal, representada pels valors: ciutat, poble o urbanització.
- **Tipus d'habitatge:** Edifici preparat perquè hi visquin les persones. És una variable qualitativa polinòmica nominal, representada pels valors: pis, casa o masia.
- **Número de persones que viuen a la llar:** Persones que conviuen en una mateixa llar. És una variable quantitativa discreta, representada pels valors: 2, 3, 4, 5, 6 o més.
- **Mascotes:** Es vol saber si la família té algun animal de companyia. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no. En cas que el valor de la variable anterior sigui Sí, s'especificarà on està instal·lat l'animal: dins de l'habitatge o fora de l'habitatge.
- **Calefacció central:** Es vol conèixer si la llar disposa d'aparells que permeten mantenir l'edifici escalfat. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no.
- **Impediment a portar un estil de vida saludable:** Es vol saber si la llar té diverses mancances; com per exemple: escassa ventilació, escassa il·luminació, abundant soroll..., que impedeixen portar un estil de vida saludable a l'infant amb bronquiolitis aguda i a la resta dels membres de la família. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no.
- **Recursos per satisfer les necessitats del seu fill/a amb bronquiolitis aguda:** Es vol conèixer si la llar disposa dels suficients recursos (materials, econòmics) per satisfer les necessitats de l'infant amb bronquiolitis aguda. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no.

VARIABLES RELACIONADES AMB LA PATOLOGIA

- **Re-aguditzacions:** Episodis aguts de la malaltia que requereixen atenció sanitària i/o hospitalització. És una variable quantitativa discreta, representada pels valors: cap, una, dues, tres o més.
- **Dies d'estada hospitalària:** Número de dies que passa l'infant amb bronquiolitis aguda dins d'un hospital. És una variable quantitativa discreta, representada pels valors: 1-3 dies, 3-5 dies i més de 5 dies.
- **Tipus de tractament que ha necessitat l'infant durant ingrés:** Teràpia destinada a corregir els símptomes o causes d'una patologia. És una variable qualitativa polinòmica nominal, representada per 3 opcions: mesures de suport generals, oxigenoteràpia o tractament farmacològic.

VARIABLES RELACIONADES AMB EL MANEIG DE LES CURES

- **Informació obtinguda sobre les cures de suport que requereix el seu fill/a amb bronquiolitis aguda, després d'haver estat hospitalitzat:** Es vol conèixer si els pares dels infants amb bronquiolitis aguda reben informació sobre les cures que necessita el seu fill/a un cop és donat d'alta. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no. En cas que el valor de la variable anterior sigui Sí, s'hauran de respondre una sèrie de preguntes.
- **Mitjà d'aportació de la informació:** Es vol conèixer el mitjà en què els membres de la família han rebut la informació. És una variable qualitativa polinòmica nominal, representada pels valors: personal sanitari, amics o altres mitjans.
- **Mesures de suport:** Cures bàsiques que es realitzen a un infant que pateix bronquiolitis aguda. És una variable qualitativa polinòmica nominal que es valorarà amb 3 possibles opcions: rentats nasals, alimentació fraccionada o tractament postural.
- **Rentat higiènic de mans:** Mesura de prevenció. És una variable qualitativa polinòmica ordinal que es valorarà amb 3 possibles opcions: abans de manipular al vostre fill/a, després de manipular el vostre fill/a o després d'haver manipulat algun objecte relacionat amb el vostre fill/a.
- **Fumador:** Entesa com el membre de la família que consumeix, de manera habitual, tabac. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no. En cas que el valor de la variable anterior sigui Sí, s'especificarà a quin

lloc acostuma a fumar el membre de la família: dins del domicili, fora del domicili o a prop de l'infant.

- **Lactància:** Alimentació que se li don a l'infant amb bronquiolitis aguda. És una variable qualitativa polinòmica nominal, representada pels valors: lactància materna, lactància artificial, lactància mixta, altres.
- **Informació rebuda sobre els signes d'empitjorament de la patologia:** Es vol conèixer si els progenitors han rebut informació sobre els signes que poden agreujar l'estat de salut del seu fill/a amb bronquiolitis aguda. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no.
- **Signes i símptomes d'alarma:** Corresponen a les manifestacions típiques d'empitjorament de la bronquiolitis aguda. És una variable qualitativa polinòmica nominal, que es valorarà amb 9 opcions: augment de treball respiratori, canvis en la coloració de la pell, rebuig de l'alimentació, vòmits, somnolència, irritabilitat, pauses en la respiració, febre a partir de 38° i empitjorament general de l'estat del nadó.
- **Capacitat d'identificar els signes i símptomes d'empitjorament de la patologia:** Es vol conèixer si els pares són capaços d'identificar els signes que poden agreujar l'estat de salut del seu fill/a amb bronquiolitis aguda. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no.
- **Necessitat de més informació sobre les cures de suport que requereix el seu fill/a amb bronquiolitis aguda:** Es vol conèixer si els pares dels infants han obtingut suficient informació sobre les cures de suport que necessita el seu fill/a amb bronquiolitis aguda. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no.

VARIABLES RELACIONADES AMB LA QUALITAT DE VIDA FAMILIAR

- **Cuidador principal de l'infant amb bronquiolitis aguda:** Persona principal que satisfà les necessitats de l'infant amb bronquiolitis aguda. És una variable qualitativa polinòmica nominal, representada pels valors: mare, pare, mare i pare, avis o altres.
- **Suport o ajuda familiar:** Amb aquesta variable es vol conèixer si la família té el suficient suport o ajuda per donar l'atenció necessària el seu fill/a amb bronquiolitis

aguda. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no.

- **Recolzament familiar o d'altres persones properes:** Amb aquesta variable es vol conèixer si els principals cuidadors de l'infant amb bronquiolitis aguda es senten recolzats per la família o altres persones properes. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no.
- **Canvis en l'ambient familiar:** Es vol conèixer si hi ha hagut modificacions dins de l'ambient familiar, pel fet de tenir un familiar amb bronquiolitis aguda. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no.
- **Activitats en família:** Amb aquesta variable es vol analitzar la interacció familiar, concretament es vol conèixer si realitzant activitats d'oci en família. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no.
- **Resolució d'un problema:** Es vol analitzar la interacció familiar i conèixer si la família de l'infant amb bronquiolitis aguda afronten els problemes units. És una variable qualitativa polinòmica ordinal, que es valorarà amb 4 opcions: sempre, freqüentment, poques vegades, mai.
- **Conciliació familiar: entre la vida professional i l'atenció que necessita el seu fill/a amb bronquiolitis aguda:** Amb aquesta variable es vol analitzar si els membres de la família poden combinar la seva vida professional amb el temps que es dediquen a cuidar del seu fill/a amb bronquiolitis aguda. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no.
- **Ingressos:** Es vol conèixer si la família té suficients ingressos econòmics per cobrir les necessitats bàsiques del seu fill/a amb bronquiolitis aguda. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no.
- **Sensació d'angoixa:** Fa referència a la sensació contínua de por i de malestar que poden tenir els pares de l'infant amb bronquiolitis aguda. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no.
- **Sensació d'inseguretat o d'incapacitat:** Fa referència a la sensació contínua de malestar, por, inquietud, falta d'aptituds que poden tenir els pares de l'infant amb bronquiolitis aguda per realitzar les cures o donar l'atenció que necessita el seu fill/a. És una variable qualitativa polinòmica ordinal, que es valorarà amb 4 opcions: sempre, freqüentment, poques vegades, mai.

- **Adaptació de noves situacions:** Amb aquesta variable es vol determinar si la família és veu capaç d'adaptar-se a noves situacions que es puguin presentar relacionades amb l'estat de salut de l'infant amb bronquiolitis aguda. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no
- **Activitats d'oci:** Es vol conèixer si els mabres de la família dediquen temps per fer activitats d'oci. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no.
- **Drets humans:** Tots aquells drets fonamentals que té l'ésser humà pel fet de ser-ho. Concretament fa referència si la família sent que aquests drets són respectats per tots els serveis que acudeix. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no.
- **Percepció dels progenitors:** Sensació i percepció que tenen els pares o tutors legals sobre l'estat de salut del seu fill/a amb bronquiolitis aguda. És una variable qualitativa dicotòmica nominal, representada per dos valors: sí i no.

1.2.6 Instrument de recollida de dades

Les variables de l'estudi definides anteriorment, s'estudiaran mitjançant un qüestionari (Annex 3) de tipus autoadministrat, elaborat per la pròpia investigadora i dissenyat per ser contestat pels progenitors o els tutors legals que hagin acceptat que el seu infant participi en aquest estudi. S'ha elaborat a partir de la informació obtinguda de la recerca bibliogràfica. Amb aquest qüestionari es vol conèixer la qualitat de vida familiar que tenen els infants amb bronquiolitis aguda.

El qüestionari està estructurat en diferents apartats, on cada un està format per una sèrie de preguntes tancades amb diferents alternatives de resposta. Es tracta d'una enquesta anònima i està dividida en 5 grans apartats: dades sociodemogràfiques, dades relacionades amb l'habitatge, dades relacionades amb la patologia, dades relacionades amb el maneig de les cures i dades relacionades amb la qualitat de vida familiar.

L'apartat de dades sociodemogràfiques consta de 7 preguntes principals. Aquest bloc té la finalitat de recollir informació sobre el perfil de la mostra, és a dir obtenir informació sobre la població d'estudi.

El segon apartat està format per 7 preguntes. Aquestes preguntes ens permeten recollir informació sobre l'habitatge on viu l'infant amb bronquiolitis aguda.

El tercer apartat es vol estudiar les variables que estan relacionades amb la patologia que presenta l'infant, és a dir informació relacionada amb la bronquiolitis aguda. En aquest bloc només s'han de respondre 3 preguntes.

L'apartat número 4, està format per 2 preguntes principals i 8 preguntes, que s'hauran de contestar en cas que la resposta de la pregunta 4.1 sigui afirmativa. Amb aquestes preguntes es pretén conèixer si realment els pares reben informació respecte les cures que necessita l'infant amb bronquiolitis aguda després d'haver tingut una re-agudització.

Finalment, l'últim apartat està estructurat en 14 preguntes. Totes elles ens donaran informació relacionada amb la qualitat de vida familiar dels participants de l'estudi.

Les enquestes es realitzarà a cada centre hospitalari i es repartiran als progenitors o cuidadors principals de l'infant en el moment de l'alta hospitalària. El temps dedicat per respondre el qüestionari serà entre 30-45 minuts aproximadament.

1.2.7 Procediment

- 1- Primer de tot, s'elaborarà el projecte que es voldrà dur a terme.
- 2- Es presentarà la sol·licitud d'avaluació al Comitè d'Ètica d'Investigació clínica (CEIC) de la regió sanitària de Girona per obtenir la seva aprovació. Aquesta sol·licitud es farà mitjançant una carta elaborada per la pròpia investigadora (Annex 4)
- 3- Un cop avaluat el projecte i obtingut l'aprovació del CEIC, es contactarà amb la direcció dels centres sanitaris de la regió sanitària de Girona (Hospital de Figueres, Hospital de Palamós, Hospital Sant Jaume d'Olot, Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona) per tal de presentar-los el projecte i aconseguir la seva col·laboració. S'utilitzaran els documents "Full informatiu" (Annex 5 i 6) i "Carta de presentació del projecte a la gerència i direcció dels Centres Sanitaris" (Annex 7).

- 4- Una vegada rebuda l'acceptació dels centres hospitalaris, es convocarà una reunió informativa, explicant amb el Cap del Servei i el/la supervisor/a del Servei de Pediatria i el Servei de Neonatologia de l'Hospital de Figueres, l'Hospital de Palamós, l'Hospital Sant Jaume d'Olot, l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona. En aquesta reunió es presentarà el projecte i es demanarà la participació dels serveis en l'estudi.
- 5- Una vegada obtinguda la participació dels serveis, es realitzarà una reunió multidisciplinària amb l'equip infermer dels serveis. La reunió es realitzarà, en el torn de matí i en el torn de tarda. Es tractaran els següents punts:
 - a) Explicació del projecte que es vol dur a terme.
 - b) Explicació de l'instrument de recollida de dades (el qüestionari Annex 3).
 - c) Torn de preguntes.
- 6- S'acordarà amb l'equip infermer els dies per donar el full d'informació del projecte (Annex 5) a tots als pares o als tutors legals dels infants que compleixin els criteris d'inclusió, per tal que coneguin el projecte, tinguin temps de decidir si volen participar i puguin contactar amb l'investigador davant de qualsevol dubte.
- 7- Les infermeres del servei es posaran amb contacte amb tots aquells pares o tutors legals que estiguin interessats i/o que vulguin participar.
- 8- Seguidament es donarà el consentiment informat (Annex 8 i 9) a tots aquells pares o tutors legals que decideixin definitivament contribuir en l'estudi.
- 9- El qüestionari es donarà als pares o als cuidadors legals, quan el pacient li donin l'alta hospitalària. A continuació, s'explicarà com completar el qüestionari i es deixarà temps perquè puguin respondre'l.
- 10- Les infermeres i/o la investigadora estaran presents mentre els pares o els tutors legals responen el qüestionari per resoldre els dubtes que puguin sorgir.
- 11- Finalment, la investigadora recollirà tots els qüestionaris, que s'hagin obtingut a cada centre sanitari i; seguidament, es realitzarà l'anàlisi estadística de les dades recollides, utilitzant el programa informàtic SPSS.

1.2.8 Anàlisis de dades

L'anàlisi estadístic de la recollida de dades obtingudes en aquest estudi, es realitzarà mitjançant el programa informàtic Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

En primer lloc, es realitzarà un anàlisi descriptiu univariant amb totes les variables recollides. Les variables qualitatives s'expressaran en taules de distribució de freqüència i percentatges. En canvi, les variables quantitatives es calcularan mesures de tendència central (mitjana, moda, mediana) i mesures de dispersió (rang interquartil, desviació típica, variància i coeficient de variació).

En segon lloc, es realitzarà un anàlisi bivariant amb totes les variables per analitzar la relació entre elles i observar si existeix significació estadística. S'utilitzarà la prova estadística Khi-Quadrat per determinar la correlació entre les variables qualitatives. Per comparar les variables quantitatives es mesurarà la regressió lineal a partir del coeficient de correlació de Pearson; i finalment s'utilitzarà la t-Student i Anova per conèixer la relació entre una variable qualitativa i una variable quantitativa.

1.2.9 Aspectes ètics i legals

El present projecte es realitzarà seguint els principis ètics descrits a la Declaració de Hèlsinki i es realitzarà d'acord amb la Llei d'investigació Biomèdica 14/2007 de 3 de Juliol. No s'iniciarà l'estudi sense haver obtingut l'aprovació del Comitè d'Ètica d'Investigació clínica (CEIC) i no es podrà portar a terme en els Hospitals de la regió de Girona sense tenir l'aprovació de la direcció. Tota la informació i les dades obtingudes es tractaran de manera confidencial i es garantirà el secret professional segons el compliment de la Llei Orgànica de Protecció de Dades 15/1999 de 13 de desembre. Tanmateix, s'obtindrà per escrit el Consentiment Informat dels pares o els cuidadors legals dels candidats per aquest estudi.

1.2.10 Limitacions de l'estudi

El treballar amb una mostra de conveniència, implicarà a utilitzar un mètode de mostreig no probabilístic i aquest fet farà que la mostra no pugui considerar-se representativa.

Al tractar-se d'un disseny d'estudi transversal, les dades que es recolliran seran obtingudes en un moment determinat, per tant no es podran comparar amb altres resultats ni es podran establir relacions de causa i efecte.

El qüestionari que s'ha utilitzat per estudiar les variables, s'ha elaborat a partir de la recerca bibliogràfica, per tant s'utilitzarà un instrument de recollida de dades no validat.

CRONOGRAMA

Taula 1: Cronograma del projecte distribuït per any i mesos.

	Any 2017		Any 2018												Any 2019									
	N	D	G	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	G	F	M	A	M	J	J	A	S	O
Recerca bibliogràfica																								
Redacció detallada del projecte																								
Elaboració dels full informatius i el consentiment informat																								
Elaboració de l'instrument de recollida de dades (qüestionari)																								
Presentació del projecte al Comitè Ètic d'investigació Clínica (CEIC) per a la seva aprovació																								
Contacte amb els centres hospitalaris de la regió sanitària de Girona per obtenir la seva col·laboració																								
Reunió informativa Cap del Servei i el/la supervisor/a del Servei de Pediatria i el Servei de Neonatologia de tots els centres sanitaris.																								

Reunió multidisciplinari a tot l'equip infermer																									
Contacte amb els futurs participants de l'estudi de cada hospital on s'informa del projecte																									
Entrega del full informatiu, consentiment informat i el qüestionari a tots els futurs participants que han decidit participar.																									
Recollida i obtenció de les dades																									
Elaboració de la base de dades																									
Anàlisi de les dades estadístiques amb el programa SPSS																									
Redacció dels resultats, la discussió i les conclusions																									
Revisió, redacció final de la memòria del treball																									
Traducció del projecte																									
Difusió científica: publicacions d'articles científics, difusió dels resultats en congressos...																									

PRESSUPOST ECONÒMIC

Taula 2: Pressupost econòmic aproximat del projecte

CONCEPTE	QUANTITAT	PRESENTACIÓ	PREU UNITARI	TOTAL
Fulls de paper	6	Paquets de 500 fulls	5'00€	30'00€
Sobres	2	Paquet de 250	13'05€	26'10€
Segells	50	Individuals	0'30€	15'00€
Bolígrafs	5	Paquets de 10	2'50€	12'50€
USB 32 GB	1		8'00€	8'00€
Fotocòpies	3000		0'05€	150'00€
Difusió científica	2	Inscripció a congressos	450'00€	900'00€
	2	Publicacions de resultats	525'00€	1050'00€
	2	Traducció de l'article	300'00€	600'00€
Despeses de desplaçament	5	Hospital Figueres Hospital Palamós Hospital Olot Hospital Salt Hospital Girona	70'00€ anada i tornada	350'00€
IMPORT TOTAL			3141'6€	

Recursos humans: L'estudi el portarà a terme la pròpia investigadora amb l'ajuda del personal d'infermeria de cada centre hospitalari. En cap cas comportarà despeses econòmiques.

Recursos materials: L'ordinador i els programes informàtics utilitzats per l'anàlisi de recollida de dades no suposaran cap despesa econòmica, ja que s'utilitzarà l'ordinador personal de la investigadora i els ordinadors del Departament d'Infermeria de la Universitat de Girona que tenen incorporats la llicència del programa informàtic SPSS.

ANNEXOS

ANNEX 1

Taula 3: Estadis de gravetat de la bronquiolitis en lactants i nens adaptada de (13,21)

	LLEU (3-5%)	MODERAT (6-9)	GREU (≥10%)
FR (rpm)	<60 Normal	60-80 Profunda, normal o augmentada	>80 Profunda, taquipnea o bradipnea marcada
FC (ppm)	Normal	Ràpid	Ràpid i dèbil o absent
TAS	Normal	Normal o baixa	Baixa
Obstrucció respiratòria	Sibilàncies (+)	Sibilàncies (++)	Sibilàncies (+++)
Cianosis	No	No o desapareix ràpidament	Sí, no desapareix amb FIO ₂ al 40%
Mucosa oral	Normal o lleugera sequedat	Seca	Excessivament seca
Fontanel·la anterior	Normal	Enfonsada	Enfonsada marcada
Ulls	Normal	Enfonsats	Enfonsament marcat
Pell	Normal	Freda i poc turgent	Freda, acrocianosis, signe del plec positiu.
Diüresis	Normal o lleugera disminució	Disminució marcada	Anúria
Signes sistèmics	Augment de la set	Irritabilitat	Letargia, coma
Pa O₂	>80	80-50	<50
PaCO₂	<45	45-70	>70
pH	Normal	Acidosis metabòlica	Acidosis respiratòria o mixta

ANNEX 2

Taula 4: Valoració de la gravetat de la bronquiolitis. escala de Wood-Downes modificada per Ferrés (22)

Puntos	Sibilancias	Tiraje	Frecuencia respiratoria	Frecuencia cardíaca	Ventilación	Cianosis
0	No	No	<30	<120	Buena, simétrica	No
1	Final espiración	Subcostal intercostal	31- 45	>120	Regular, simétrica	Sí
2	Toda espiración	Previo + supraclavicular + aleteo nasal	46 - 60		Muy disminuida	
3	Espiración + inspiración	Todo anterior + supraesternal	>60		Tórax silente	

Gravedad según puntuación: 1 – 3: leve, 4 – 7: moderada, 8 – 14: grave.

ANNEX 3

Qüestionari ad-hoc (elaboració pròpia)

<u>QÜESTIONARI</u>
<p>Amb l'objectiu de conèixer la qualitat familiar del seu fill/a amb bronquiolitis aguda li sol·licitem respondre el següent qüestionari, contestant una sèrie de preguntes que ens aportaran informació sobre el que vostè pensa sobre la salut del seu fill/a i sobre l'ambient familiar; fen èmfasis el benestar familiar, les relacions dins la família, els drets humans...</p> <p>A continuació respon el següent qüestionari, completant els espais amb blanc o marcant les caselles amb (X).</p>
<p>Hora: <input type="text"/></p> <p>Data: <input type="text"/></p> <p>Centre de Salut: <input type="text"/></p>
APARTAT 1: DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES
<p>1.1- Edat dels progenitors: <input type="text"/> anys</p> <p>1.2- Estat civil dels progenitors:</p> <p><input type="checkbox"/> Solter/a <input type="checkbox"/> Casat/ da <input type="checkbox"/> Vidu/a <input type="checkbox"/> Parella</p> <p><input type="checkbox"/> Separat/da <input type="checkbox"/> Divorciat/da <input type="checkbox"/> Altres</p> <p>1.3- Nivell d'estudis dels progenitors:</p> <p><input type="checkbox"/> Sense estudis <input type="checkbox"/> Estudis primaris</p> <p><input type="checkbox"/> Estudis secundaris <input type="checkbox"/> Estudis universitaris</p> <p>1.4- Situació laboral dels progenitors:</p> <p><input type="checkbox"/> Treballa <input type="checkbox"/> Atur <input type="checkbox"/> Altres</p> <p>1.5- Edat del seu fill/a amb bronquiolitis aguda:</p> <p><input type="checkbox"/> 0 dies a 1-mes <input type="checkbox"/> 1-12 mesos <input type="checkbox"/> 12-24 mesos.</p>

1.6- Sexe del seu fill/a amb bronquiolitis aguda: ☐ Masculí ☐ Femení

1.7- És fill únic? ☐ Sí ☐ No

➤ Si la resposta és afirmativa, respon les següents preguntes:

1. Nombre de fills: ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 o més.

2. Quina edat tenen? ☐ Menys de 24 mesos ☐ Més de 24 mesos

3. Algun dels vostres fills/filles acudeix algun tipus d'establiment educatiu?

☐ Sí ☐ No

- De quin tipus?

☐ Llar d'infants/Escola bressol

☐ Escola infantil

APARTAT 2: DADES RELACIONADES AMB L'HABITATGE

2.1- A quin àmbit viviu? ☐ Ciutat ☐ Poble ☐ Urbanització

2.2- En quin tipus d'habitatge viviu? ☐ Pis ☐ Casa ☐ Masia

2.3- Quantes persones viuen a la llar?

☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 o més

2.4- Teniu algun tipus de mascota? ☐ Sí ☐ No

- On està instal·lat?

☐ Dins de l'habitatge

☐ Fora de l'habitatge

2.5- La llar disposa calefacció central? ☐ Sí ☐ No

2.6- Considera que la seva llar impedeix portar un estil de vida saludable (sorolls, fums, olors, foscor, escassa ventilació, desperfectes, inaccessibilitat...) a tots als membres de la família incloent el seu fill/a amb bronquiolitis aguda? ☐ Sí ☐ No

2.7- Considera que la seva llar disposa els suficients recursos per satisfer les necessitats bàsiques del seu fill/a amb bronquiolitis aguda? ☐ Sí ☐ No

APARTAT 3: DADES RELACIONADES AMB LA PATOLOGIA (BRONQUIOLITIS AGUDA)

3.1- Quantes re-aguditzacions ha patit el vostre fill/a?

☐ Cap ☐ Una ☐ Dues ☐ Tres o més.

3.2- Quants dies va estar hospitalitzat a l'últim ingrés hospitalari?

☐ 1-3 dies ☐ 3-5 dies ☐ Més de 5 dies

3.3- Quin tipus de tractament ha necessitat durant ingrés (**pot ser més d'una casella**)?:

☐ Mesures de suport generals (tractament postural, netejar nasal, hidratació)

☐ Oxigenoteràpia

☐ Tractament farmacològic.

APARTAT 4: DADES RELACIONADES AMB EL MANEIG DE LES CURES

4.1- Ha rebut informació sobre les cures de suport que requereix el seu fill/a amb bronquiolitis aguda, després d'haver estat hospitalitzat?

☐ Sí ☐ No

➤ **Si la resposta és afirmativa, respon aquestes preguntes (pot ser més d'una casella):**

1. Qui li ha donat la informació?

☐ Personal sanitari ☐ Amics ☐ Altres mitjans

2. Quines mesures de suport se li han de realitzar el nadó amb bronquiolitis aguda?:

☐ Rentats nasals ☐ Alimentació fraccionada ☐ Tractament postural

3. El rentat higiènic de mans el realitzeu?

☐ Abans de manipular al vostre fill/a

☐ Després de manipular el vostre fill/a

☐ Després d'haver manipular algun objecte relacionat amb el vostre fill/a

4. Algun membre de la família fuma? ☐ Sí ☐ No

- **A on acostuma a fumar?**

☐ Dins del domicili

☐ A prop de l'infant

☐ A fora del domicili

5. Quina lactància realitza l'infant:

☐ Lactància materna

☐ Lactància artificial

☐ Lactància mixta

☐ Altres

6. Us han informat sobre els signes d'empitjorament de la patologia que necessiten atenció sanitària immediata? ☐ Sí ☐ No

7. Sabria marcar quins signes i símptomes d'alarma pot presentar el vostre fill/a si la patologia empitjora:

☐ Augment de treball respiratori

☐ Canvis en la coloració de la pell

☐ Rebuig de l'alimentació

☐ Vòmits

☐ Somnolència

☐ Irritabilitat

☐ Pausas en la respiració

☐ Febre a partir de 38º

☐ Empitjorament general de l'estat del nadó.

8. Sou capaçs d'identificar els signes i símptomes d'empitjorament de la patologia?

☐ Sí ☐ No

4.2- Creu que necessita rebre més informació respecte les cures de suport que requereix el seu fill/a amb bronquiolitis aguda? ☐ Sí ☐ No

APARTAT 5: DADES RELACIONADES AMB LA QUALITAT DE VIDA FAMILIAR.

5.1- Qui sol ser el cuidador principal del vostre fill/filla?

☐ Mare ☐ Pare ☐ Mare i pare ☐ Avis ☐ Altres

5.2- Creu que té el suficient suport o ajuda per cuidar el seu fill/a amb bronquiolitis aguda? ☐ Sí ☐ No

5.3- Se sent recolzat/da pels membres de la família o amics i amigues, davant d'aquesta situació? ☐ Sí ☐ No

5.4- L'ambient familiar s'ha vist perjudicat per la presència del familiar amb bronquiolitis aguda?: ☐ Sí ☐ No

5.5- Realitzeu activitats en familiar per poder passar més temps junts? ☐ Sí ☐ No

5.6- Si esdavé un problema relacionat amb l'estat de salut del seu fill/a amb bronquiolitis aguda, ho resoleu units, recolzant-vos als uns amb els altres? ☐ Sempre ☐ Freqüentment ☐ Poques vegades ☐ Mai

5.7- Pot compaginar la vida professional amb l'atenció que necessita el seu fill/a amb bronquiolitis aguda? ☐ Sí ☐ No

5.8- Els ingressos econòmics aportats a la família són suficients per cobrir les necessitats bàsiques del seu fill/a amb bronquiolitis aguda? ☐ Sí ☐ No

5.9- Cuidar el seu fill/a amb bronquiolitis aguda us crea sensació d'angoixa? ☐ Sí ☐ No

5.10- Se sent insegura o amb sensació d'incapacitat a l'hora de realitzar les cures o donar l'atenció que necessita el seu fill/a amb bronquiolitis aguda?

☐ Sempre ☐ Freqüentment ☐ Poques vegades ☐ Mai

5.11- Es veu capaç d'adaptar-se a les situacions que se li presenten, totes elles relacionades amb l'estat de salut del seu fill/a amb bronquiolitis aguda?

☐ Sí ☐ No

5.12- Dedica alguna estona lliure per realitzar alguna activitat d'oci (llegir, anar a passejar, anar a sopar, quedar amb els amics...)?

☐ Sí ☐ No

5.13- A tots els serveis als quals acudeix es respecten i defensen els seus drets i els del seu fill/a (confidencialitat, informació sobre els seus drets coma usuari...)?

Sempre ☐ Freqüentment ☐ Poques vegades ☐ Mai

5.14- Considera que, l'estat de salut del seu fill/a amb bronquiolitis aguda és l'adequat?

☐ Sí ☐ No

MOLTES GRÀCIES PER LA SEVA PARTICIPACIÓ!

ANNEX 4

Sol·licitud d'avaluació del projecte pel Comitè Ètic de la Investigació

Clínica

Elisabeth Buxasas Vilà amb domicili a C/L * M***** Camprodon.17867.

Exposa:

Que vol portar a terme l'estudi:

La qualitat de vida familiar dels infants amb bronquiolitis aguda.

Serà realitzat per Elisabeth Buxasas Vilà, estudiant de 4rt d'infermeria a la Universitat de Girona, tot respectant la normativa legal aplicable.

Per l'exposat,

Llistat de documentació que es presenta:

- Qüestionari per la recollida de dades
- Full d'informació pel participant
- Consentiment informat pel participant

Sol·licita:

Sigui avaluat pel Comitè d'ètica d'investigació Clínica

Signatura

_____, ____ de _____ del _____

ANNEX 5

Carta de presentació del projecte a la gerència i direcció dels Centres de Salut

Benvolgut/da,

Em dic Elisabeth Buxasas Vilà, sóc estudiant de l'últim curs en grau d'Infermeria de la Universitat de Girona i estic elaborant el treball de fi de grau.

M'adreço a vostè per presentar-li el meu projecte d'investigació i per sol·licitar el permís per dur a terme aquest projecte el seu Centre, concretament als Serveis de Pediatria i de Neonatologia. També, sol·licito la col·laboració de tot l'equip infermer que treballa a les unitats; demanant que m'ajudin a contactar amb els possibles participants i passar el qüestionari per la recollida de dades.

El present projecte pretén conèixer la qualitat de vida familiar que presenten els infants amb bronquiolitis aguda d'edats entre 0 a 2 anys, que hagin estat ingressats en un Centre de Salut de la Regió Sanitària de Girona. Al mateix temps també es vol avaluar si els pares o tutors legals han rebut suficient informació sobre les cures i prevenció de la malaltia que se li han de realitzar amb aquests infants, durant i després d'un episodi agut de la patologia.

Per aquests motius, li demano que tingui a bé a considerar la meva sol·licitud i l'autorització per realitzar el projecte d'investigació al seu Centre sanitari. Li adjunto el projecte perquè pugui valorar-ne la seva aplicació.

Resto a la seva disposició per qualsevol aclariment o informació complementària que necessiti.

Salutacions cordials,

Elisabeth Buxasas Vilà

Estudiant de 4rt d'Infermeria a la Universitat de Girona.

ANNEX 6

Full informatiu

Títol de l'estudi: La qualitat de vida familiar dels infants amb bronquiolitis aguda.

Benvolguts/des.

Ens dirigim a vostès per convidar-los a participar, de manera totalment voluntària, en un estudi que es realitzarà als infants de 0 a 2 anys que pateixen bronquiolitis aguda.

La nostra intenció és que rebi la informació necessària, perquè pugui avaluar i jutjar si vol o no participar en l'estudi i demanar la seva col·laboració. L'esmentat estudi està dirigit per una estudiant del grau d'infermeria que vol estudiar la qualitat de vida familiar que presenten els infants amb bronquiolitis aguda d'edats entre 0 a 2 anys. Aquest projecte, consisteix en conèixer la qualitat de vida d'aquests infants a través de la percepció dels pares o tutors legals i al mateix temps, identificar si han rebut suficient informació sobre les cures que se li han de realitzar aquests nadons i sobre la prevenció de la malaltia.

La participació és totalment voluntària i confidencial, totes les dades que s'obtingan no seran utilitzades per qualsevol altre propòsit que no es contempli dins de la investigació i sempre es respectarà l'anonimat.

Si vostè accedeix a participar en l'estudi se li demanarà que respongui un seguit de preguntes en relació a la temàtica esmentada. El qüestionari és anònim i el temps dedicat per respondre'l és entre 30-45 minuts aproximadament.

Es recorda que la recollida i anàlisi posterior de totes aquestes dades es realitzarà garantint estrictament la seva confidencialitat d'acord amb la Llei Orgànica 15/1999 de Protecció de Dades de Caràcter Personal.

Per més informació o davant de qualsevol dubte, restem a la seva disposició on pot adreçar-se a: el*****as@gmail.com

S'agraeix anticipadament la seva participació i s'informarà dels resultats de la recerca a qui estigui interessat.

Moltes gràcies.

ANNEX 7

Hoja informativa

Título del estudio: La calidad de vida familiar de los infantes con bronquiolitis aguda.

Bienvenidos/das.

Nos dirigimos a ustedes para invitar-los a participar, de forma totalmente voluntaria, en un estudio que se realizará a los infantes de 0 a 2 años que sufren bronquiolitis aguda.

Nuestra intención es que reciba la información necesaria, porque pueda evaluar i juzgar si quiere o no participar en el estudio y pedir su colaboración. El mencionado estudio, está dirigido por un estudiante del grado de enfermería que su propósito es estudiar la calidad de vida familiar que presentan los infantes con bronquiolitis aguda de edades entre 0 a 2 años. Este proyecto, consiste en conocer la calidad de vida de estos infantes mediante la percepción de los padres o tutores legales y al mismo tiempo, identificar si han recibido suficiente información sobre las curas que se tienen que realizar a estos niños y sobre la prevención de la enfermedad.

La participación es totalmente voluntaria y confidencial, todos los datos que se obtendrán no serán utilizadas por cualquier otro propósito que no se contemple dentro de la investigación y siempre se respetará el anonimato.

Si usted accede a participar al estudio se le pedirá que responda una serie de preguntas en relación a la temática mencionada. El cuestionario es anónimo y el tiempo dedicado para responder-lo es entre 30-45 minutos aproximadamente.

Se recuerda que la recogida y análisis posterior de todos estos datos se realizará garantizando estrictamente su confidencialidad, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

Por más información o ante cualquier duda, restamos a su disposición donde puede dirigirse a: el*****as@gmail.com.

Se agradece anticipadamente su participación y se informará de los resultados de la investigación a quien esté interesado.

Muchas gracias.

ANNEX 8

Consentiment informat

L'objectiu del consentiment informat és proporcionar als participants la informació necessària per a decidir de manera voluntària i lliure la participació en aquest estudi.

Aquest document està destinat a totes aquelles famílies amb infants amb bronquiolitis aguda que estiguin interessades a participar en l'estudi. Aquest estudi té com a objectiu conèixer la qualitat de vida familiar dels infants amb bronquiolitis aguda d'edats entre 0 a 2 anys, que es troben hospitalitzats en un centre hospitalari de la regió sanitària de Girona.

Si vostè accedeix a participar en l'estudi, de manera voluntària, se li demanarà que respongui el qüestionari que se li donarà a continuació. La informació que es reculli serà anònima i confidencial i no s'utilitzarà per qualsevol altre propòsit que no es contempli específicament dins la investigació.

Si durant la seva participació té algun dubte, pot posar-se amb contacte amb l'investigador i realitzar les preguntes que consideri necessàries. Tanmateix, pot retirar-se de la investigació en qualsevol moment sense que això suposi cap perjudici per a vostè. Si alguna de les preguntes li semblen incòmodes, té el dret de fer-ho saber a l'investigador o bé, no respondre-la.

Li agraïm la seva participació i col·laboració,

Equip d'investigació.

Jo _____, amb DNI _____,
pare/mare/tutor de _____:

- He llegit el full d'informació que m'ha estat lliurat.
- He pogut fer preguntes sobre l'estudi.
- He rebut suficient informació sobre l'estudi.

- He parlat amb _____(nom de la investigadora).
- Entenc que la participació és voluntària
- Comprenc que puc retirar-me de l'estudi:
 - Quan vulgui.
 - Sense haver de donar explicacions.
 - Sense que això repercuteixi en l'assistència mèdica i infermera que se'm dispensarà.

Dono lliurement la meua conformitat per participar en aquest estudi i dono el meu consentiment per l'accés i utilització de les meves dades i les del meu fill en les condicions detallades en el full d'informació.

_____, _____ de _____ del _____
(Ciutat)

Signatura del participant:

Signatura de la investigadora:

ANNEX 9

Consentimiento informado

El objetivo del consentimiento informado es proporcionar a los participantes la información necesaria para decidir de manera voluntaria y libre la participación en este estudio.

Este documento está destinado a todas aquellas familias con niños con bronquiolitis aguda que estén interesadas a participar en el estudio. Este estudio tiene como objetivo conocer la calidad de vida familiar de los infants con bronquiolitis aguda de edades entre 0 a 2 años, que hayan sido hospitalizados en un centro hospitalario de la región sanitaria de Girona.

Si usted accede a participar al estudio, de forma voluntaria, se le pedirá que responda el cuestionario que se le dará a continuación. La información que se recoja será anónima y confidencial y no será utilizada por cualquier otro propósito que no se contemple específicamente dentro de la investigación.

Si durante su participación tiene alguna duda, puede ponerse en contacto con el investigador y realizar las preguntas que considere necesarias. Aun así, puede retirarse de la investigación en cualquier momento sin que esto suponga ningún perjuicio para usted. Si alguna de las preguntas le parece incómodas, tiene el derecho de hacer-lo saber al investigador o bien, no responderla.

Le agradecemos su participación y colaboración,

Equipo de investigación.

Yo _____, con DNI _____,
padre/madre/tutor de _____:

- He leído la hoja de información que me han proporcionado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.

- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con _____(nombre de la investigadora).
- Comprendo que la participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - Cuando quiera.
 - Sin haber de dar explicaciones.
 - Sin que esto repercuta la asistencia médica y enfermera que se me dispensará.

Doy libremente mi conformidad para participar en este estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos y los de mi hijo en las condiciones detalladas en la hoja de información.

_____, _____ de _____ del _____
(Ciudad)

Signatura del participante:

Signatura de la investigadora: